

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN ÉTUDES QUÉBÉCOISES

PAR  
DANNICK RIVEST

DÉFINIR L'AUTISME ENTRE CLINIQUE ET POLITIQUE : DISCOURS ET  
STRATÉGIES D'UN REGROUPEMENT DE PARENTS QUÉBÉCOIS D'ENFANTS  
AUTISTES, 1982-2017

JUILLET 2019

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

## RÉSUMÉ

Nous nous intéressons dans ce mémoire au discours et aux stratégies des associations de parents d'enfants autistes et à leurs tentatives d'influencer la définition de l'autisme et l'offre de services au Québec, entre 1982 et 2017. Par l'analyse du discours véhiculé par la revue *L'Express* publiée par la Société québécoise de l'autisme (SQA) et, dans une moindre mesure, par la revue *Image*, publiée par l'organisme Autisme et troubles envahissants du développement Montréal, nous relevons trois aspects du discours des associations de parents. Premièrement, nous observons l'évolution de la définition de l'« autisme » et la politisation des débats portant sur cette définition. Deuxièmement, nous nous intéressons aux modalités d'action des associations et aux tentatives des parents de demeurer actifs dans la prise en charge de leur enfant. Troisièmement, nous étudions les relations qui se développent entre les parents et les professionnels des réseaux de la santé et de l'éducation.

À la lumière de notre analyse, nous avons observé qu'entre 1982 et 1998, les enjeux de définition, dans les revues, font l'objet de considérations éparses et peu concertées. La Société québécoise de l'autisme, encore jeune, se concentre plutôt sur la mise sur pied de services directs et sur la promotion de l'intégration des jeunes autistes en milieu scolaire. À partir de 1998, toutefois, les enjeux de définition prennent un sens plus politique et, avec l'élaboration d'une première politique publique spécifique à l'autisme au tournant des années 2000, les débats sur ce qu'est l'autisme s'accroissent, y compris au sein de la SQA. Entre 1998 et 2002, la direction de l'association adopte une définition physiologique de l'autisme, mais à partir de 2002, une nouvelle équipe délaisse cette interprétation au profit d'une définition neurologique. Nous arguons ici que c'est l'élaboration, de 2001 à 2003, de la politique *Un geste porteur d'avenir* par le ministère de la Santé et des Services sociaux qui mène la SQA à changer son discours et, par le fait même, à redéfinir son rapport à l'État. Notre principale conclusion est donc que les modes d'action privilégiés par la SQA changent en fonction des politiques publiques qui s'élaborent entre 1982 et 2017.

## REMERCIEMENTS

J'aimerais premièrement remercier mon directeur, Julien Prud'homme, pour sa disponibilité et son encadrement. Ses commentaires, conseils et encouragements m'ont permis de me dépasser en tant qu'étudiant. Je le remercie aussi de m'avoir fortement conseillé de sortir de ma zone de confort et de communiquer les résultats de mes recherches avec mes pairs. Je sors grandi de cette expérience. Finalement, je le remercie pour les contrats d'assistantat de recherche qui m'ont permis d'effectuer mes travaux dans des conditions plus qu'idéales.

Je voudrais également remercier la professeure Isabelle Bouchard pour les contrats d'assistantat de recherche et pour son indulgence. Sans elle, ce mémoire n'aurait pu être complété dans les présents délais. Je profite aussi de cette occasion pour remercier tout le personnel du département des sciences humaines de l'UQTR, mais plus spécialement les professeurs Stéphane Castonguay, Lucia Ferretti et Sylvie Taschereau, qui m'ont enseigné à la maîtrise.

Finalement, je tiens à remercier tous mes proches et amis pour le soutien inconditionnel et les encouragements. Linda, Clément, Yoan, Jude, Thérèse, Cédric, Vincent, Benjamin, et tous les autres que j'oublie, les moments passés avec vous m'ont permis de me sortir la tête de mes travaux pour mieux y retourner plus tard. Un merci tout spécial à Marylou qui a su gérer avec brio les crises d'angoisse et les moments de doute des deux dernières années.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b> .....	ii
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	iii
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	iv
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b> .....	vii
<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>CHAPITRE 1 : HISTORIOGRAPHIE ET MÉTHODOLOGIE</b> .....	3
<b>1. Bilan historiographique</b> .....	3
1.1 Problèmes généraux en histoire de la santé .....	3
1.2 Limites de l'historiographie québécoise et pistes à suivre .....	14
<b>2. Problématique et questions de recherche</b> .....	16
<b>3. Sources et méthodologie</b> .....	18
3.1 Articles, auteurs et destinataires .....	21
3.2 Méthode de dépouillement .....	25
<b>CHAPITRE 2 : 1982-1998 : UNE ASSOCIATION ACTIVE DEVANT L'ABSENCE DE SERVICES PUBLICS STRUCTURÉS</b> .....	28
<b>1. Mise en contexte</b> .....	28
1.1 L'évolution de la définition de l'autisme.....	29
1.2 Les mouvements associatifs au Québec .....	32
1.3 La prise en charge des difficultés cognitives .....	35
<b>2. Militer pour l'intégration scolaire</b> .....	36
2.1 L'intégration et la critique du Livre blanc .....	37
2.2 Une préoccupation constante qui se spécifie .....	39
<b>3. Services directs, régionalisation, information et collaboration</b> .....	41
3.1 Les services directs .....	42

3.2 La régionalisation .....	44
3.3 L'information.....	45
3.4 La convergence avec d'autres associations .....	48
<b>4. Des débats peu politisés sur la définition .....</b>	<b>50</b>
<b>5. Conclusion .....</b>	<b>53</b>
<b>CHAPITRE 3 : UN POINT DE BASCULE QUI CHANGE LA RELATION À L'ÉTAT.....</b>	<b>56</b>
1. Mise en contexte.....	56
2. 1998-2002 : l'autisme causé .....	60
2.1 Une définition physiologique de l'autisme.....	61
2.2 Les diètes, les vitamines et les vaccins .....	64
2.3 Des relations tendues avec les professionnels .....	67
3. À partir de 2002 : l'autisme inné.....	70
3.1 Une définition neurologique de l'autisme .....	70
3.2 L'ICI et les méthodes éducatives.....	72
3.3 L'amélioration des relations entre les parents et les professionnels.....	74
4. 2000-2003 : la SQA et l'élaboration d'une politique .....	77
4.1 La politique de 2003 .....	78
4.2 La SQA s'arrime aux positions du gouvernement pour améliorer le dialogue ..	80
4.3 Les chapitres locaux gardent la définition physiologique et les services directs	82
5. Conclusion .....	84
<b>CONCLUSION GÉNÉRALE .....</b>	<b>87</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>94</b>
1. Sources primaires .....	94
1.1 Publications associatives .....	94

1.2 Publications gouvernementales .....	94
<b>2. Sources secondaires .....</b>	<b>95</b>
<b>ANNEXE 1 : GRILLE D'ANALYSE DOCUMENTAIRE .....</b>	<b>101</b>

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

ABA : *Applied Behavioral Analysis*

AETMIS : Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

AQETA : Association québécoise en troubles d'apprentissage

ATEDM : Autisme et Troubles Envahissants du Développement Montréal

BAnQ : Bibliothèque et Archives nationales du Québec

CAP : Comité d'action publique

CSMQ : Comité de la santé mentale du Québec

DAN : *Defeat Autism Now!*

DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)*

FQA : Fédération québécoise de l'autisme

FQATED : Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement

ICI : Intervention comportementale intensive

INESSS : Institut national d'excellence en santé et services sociaux.

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

PECS : *Picture Exchange Communication System*

PSOC : Programme de soutien aux organismes communautaires

RRSSS : Régie régionale de santé et de services sociaux

SQA : Société québécoise de l'autisme



TEACCH : *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*

TED : Trouble envahissant du développement

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

VB : *Verbal behavior*

## INTRODUCTION

Lors de la publication du plan d'action *Un geste porteur d'avenir*, en 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) estime que le taux de prévalence de l'autisme se trouve entre 15 et 30 sur 10 000, soit environ 0.2%<sup>1</sup>. Dans un document semblable publié près de 15 ans plus tard, il estime désormais la prévalence à environ 1 sur 94, soit 1.06%<sup>2</sup>. En nombres réels, les effectifs d'âge scolaire passent de 638 jeunes autistes en 1997 à 12 200 en 2014<sup>3</sup>. Dans l'historiographie, mais également dans le domaine clinique, cette augmentation exponentielle du nombre de cas est souvent attribuée à l'élargissement des critères diagnostiques et à l'évolution de la définition de l'autisme. Cette élasticité diagnostique signifie que notre façon de désigner une personne comme « malade », ou comme porteuse d'une certaine maladie plutôt que d'une autre, varie dans le temps et l'espace. Elle peut être la résultante de l'état des savoirs, mais également, comme nous tenterons de le démontrer ici, des rapports sociaux et politiques entre divers acteurs, comme les associations de parents et de patients, dont le rôle est mal compris et peu exposé. Notre mémoire s'inscrit dans cette voie de recherche. L'objectif principal de notre recherche est de montrer, par l'analyse du discours d'une revue associative, comment les parents d'enfants autistes et leurs associations ont entrepris d'influencer la définition de l'autisme à travers le temps. Notre premier objectif spécifique est de voir l'évolution de la définition de l'autisme et des méthodes d'intervention privilégiées par le discours associatif des parents. Notre deuxième objectif spécifique est d'étudier les tentatives des parents de demeurer actifs dans la prise en charge de leur enfant. Nous cherchons ici les références aux modalités d'action de l'association dans son discours. Notre troisième objectif spécifique est de démontrer dans le discours un lien

---

<sup>1</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, Gouvernement du Québec, 2003, p. 25.

<sup>2</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, *Des actions structurantes pour les personnes et leurs familles : plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme, 2017-2022*, Québec, Gouvernement du Québec, 2017, p. 3.

<sup>3</sup> Julien Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir ? Les orthopédagogues, l'adaptation scolaire et les difficultés d'apprentissage au Québec, 1950-2017*, Presses de l'Université du Québec, 2018, p. 126.

entre les actions des associations et les relations souhaitées entre les parents, les professionnels et les institutions.

# **CHAPITRE 1**

## **HISTORIOGRAPHIE ET MÉTHODOLOGIE**

### **1. BILAN HISTORIOGRAPHIQUE**

Même si l'autisme est maintenant l'un des troubles développementaux les plus diagnostiqués dans le domaine clinique, les recherches sur cet objet en sciences sociales demeurent incomplètes. Nous présentons dans ce chapitre un bilan des recherches effectuées dans les champs de l'histoire et de la sociologie de la santé. Les travaux consultés ici pour situer et développer notre propre problématique s'insèrent dans les quatre champs d'étude suivants : (1) la sociohistoire de l'élasticité des catégories diagnostiques ; (2) l'histoire des associations de parents et de patients en santé ; (3) la sociohistoire plus spécifique de l'autisme ; et (4) l'historiographie québécoise des difficultés développementales et des mouvements associatifs. À la lumière de ce bilan, et du développement de certains concepts pertinents, nous serons en mesure de préciser nos objectifs et de démontrer l'intérêt spécifique de notre travail.

#### **1.1 PROBLÈMES GÉNÉRAUX EN HISTOIRE DE LA SANTÉ**

##### **1.1.1 Sociohistoire de l'élasticité des catégories diagnostiques**

Jusqu'à maintenant, les études sociohistoriques portant sur les troubles du spectre de l'autisme, sur la déficience intellectuelle et sur d'autres problèmes dits mentaux ou développementaux se sont beaucoup intéressées à la hausse de leur prévalence et au caractère socialement construit de celle-ci. En effet, la plupart des chercheurs s'entendent pour expliquer la hausse de la prévalence d'un diagnostic donné par l'évolution de sa définition, de ses représentations et de ses utilisations, plutôt que par une hausse réelle du nombre de personnes touchées.

Commençons donc par définir et cadrer le concept d'élasticité des catégories diagnostiques. Ici, nous faisons référence au processus d'élargissement ou de recul des frontières de certaines maladies. Dans l'historiographie, mais également dans le domaine

clinique, les chercheurs estiment que ce processus est causé, en bonne part, par des phénomènes sociaux. Pour Robert Aronowitz, par exemple, la catégorisation d'individus dans le domaine de la santé est grandement influencée par des valeurs, des intérêts et des structures sociales propres à un contexte spatiotemporel précis<sup>1</sup>. Ainsi, les prévalences de certains troubles de santé peuvent être considérablement différentes en fonction de l'endroit où elles sont estimées.

Les approches privilégiées par les chercheurs pour étudier le phénomène de l'élasticité des catégories ne sont toutefois pas uniformes. Ici, nous présentons deux de ces approches. Premièrement, des études portent un regard macro-historique sur le phénomène d'élasticité des catégories diagnostiques. Ces études s'intéressent surtout à l'effet d'éléments de contexte, comme des politiques publiques ou l'apparition d'outils diagnostiques, sur cette élasticité. Deuxièmement, des études portent un regard micro-historique, donc plutôt centré sur les aspirations de groupes d'acteurs sociaux (parents, patients, professionnels, décideurs politiques, etc.) et leurs interactions. La première approche s'intéresse à l'élasticité des catégories diagnostiques dans une perspective macro-historique. Ici, les chercheurs mettent surtout l'accent sur l'impact des politiques publiques, de la culture et des outils diagnostiques sur le phénomène d'élasticité. Jutel et Nettleton, par exemple, croient que la mise sur pied d'une sociologie du diagnostic permettrait aux chercheurs d'approcher les phénomènes sociaux en santé avec un nouvel œil<sup>2</sup>. De leur côté, Conrad et Barker expliquent que des déterminants socioculturels comme le stigma, le genre et la classe sociale contribuent à la construction sociale de la maladie et de son expérience<sup>3</sup>. La deuxième approche s'intéresse plutôt directement aux acteurs. Ici, les réflexions portent notamment sur les aspirations de certains groupes d'acteurs, comme les professionnels, les institutions, les parents et les associations. Jutel

---

<sup>1</sup> Robert Aronowitz, « Framing Disease: An Underappreciated Mechanism for the Social Patterning of Health », *Social Science and Medicine*, vol. 67 (juillet 2008), p. 1-9.

<sup>2</sup> Annemarie Jutel et Sarah Nettleton, « Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities », *Social Science and Medicine*, no 73 (septembre 2011), p. 193-800.

<sup>3</sup> Peter Conrad et Kristin Barker, « The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications », *Journal of Health and Social Behavior*, no 51 (2010), p. S67-S79.

utilise cette approche pour étudier les pratiques diagnostiques chez les oncologistes et l'impact de certaines législations sur ces pratiques<sup>4</sup>.

Ces études, qui mettent de l'avant les stratégies et aspirations de groupes d'acteurs, nous ont par la suite menés vers les travaux centrés sur l'agentivité des patients, des parents et des associations.

### 1.1.2 Histoire des associations de parents et de patients en santé

L'historiographie qui s'intéresse aux associations de parents et de patients en santé met beaucoup de l'avant le concept d'agentivité, c'est-à-dire l'idée selon laquelle les acteurs sociaux ont un pouvoir d'action, qu'ils ne demeurent pas toujours passifs devant une situation donnée. Ici, nous distinguons l'agentivité individuelle de l'agentivité associative, mais dans les deux cas, cette historiographie est pertinente pour notre projet.

Du côté de l'agentivité individuelle, les travaux ont principalement étudié le rôle joué par les patients dans leur propre traitement et dans la transformation des soins. Des historiens comme Thifault, Harrisson et Guillemain offrent à ce sujet une micro-histoire témoignant des points de vue de patients individuels<sup>5</sup>. Les travaux de David Armstrong et Christopher Koenig mettent aussi l'accent sur le rôle du patient dans l'évolution de l'offre de services. Armstrong démontre que les dernières décennies du XX<sup>e</sup> siècle ont été marquées par une augmentation de l'autonomie du patient et de son agentivité<sup>6</sup>. Koenig va dans le même sens. Il montre, entre autres, comment la résistance d'un patient à un

---

<sup>4</sup> Annemarie Jutel, « Truth and lies : Disclosure and the power of diagnosis », *Social Science and Medicine*, no 165 (septembre 2016), p. 92-98.

<sup>5</sup> Sandra Harrisson, « L'effet de la chronicisation de la maladie mentale sur le milieu familial et le réseau hospitalier Est-ontarien : une étude socio-historique », *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, vol. 2, no 1 (mars 2016), p. 41-48 ; Marie-Claude Thifault, « Des existences et des singularités dans le discours historique : Les lettres de Marguerite-Marie, 1921-1950 », Alexandre Klein et Séverine Parayre, dir., *Histoire de la santé (XVIII<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles). Nouvelles recherches francophones*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2015, p. 123-139 ; Hervé Guillemain, « La fin de l'asile vue par ses patients : une micro-histoire de l'introduction des neuroleptiques retardés dans les années 1970 et 1980 », Alexandre Klein, Hervé Guillemain et Marie-Claude Thifault, dir., *La fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au 20<sup>e</sup> siècle*, Rennes, Presses de l'Université de Rennes, 2018, p. 97-110.

<sup>6</sup> David Armstrong, « Actors, patients and agency: a recent history », *Sociology of Health & Illness*, vol. 36, no. 2 (février 2014), p. 163-174.

traitement lui donne du pouvoir quant aux choix que le professionnel fera pour la suite de la prise en charge. Le patient a donc un mot à dire sur son propre plan de traitement<sup>7</sup>. Catherine Tan s'intéresse aussi à l'agentivité du patient individuel. Elle le fait toutefois dans une perspective plus identitaire qui met en lumière l'appropriation, ou non, d'une certaine identité de patient par la personne diagnostiquée<sup>8</sup>. Elle démontre donc qu'un diagnostic, surtout à l'âge adulte, peut être bénéfique pour la personne et peut contribuer à reformer son identité et à expliquer des comportements qui, sans diagnostic, sont souvent considérés comme anormaux.

L'agentivité individuelle n'est toutefois pas aussi centrale à notre projet que l'agentivité associative, puisque, bien que notre recherche s'intéresse aux individus, ce sont surtout les discours et modes d'actions des associations de parents qui sont centraux à notre travail. Boshoff *et al.* établissent un lien entre l'agentivité individuelle des personnes et leur agentivité collective à travers leur définition de l'*advocacy* :

Advocacy describes a set of complex and multifaceted behaviours that include the aspects of obtaining support or a service; promoting the child/family's welfare, well-being, and rights; raising issues and facilitating change; being a voice for their child; advocating for their individual child and on behalf of a broader group to which their child belongs; and educating family/friends/others about the child's condition<sup>9</sup>.

Pour ces auteurs, le militantisme parental se divise ainsi en trois phases, les deux premières relevant de l'agentivité individuelle, et la troisième, de l'agentivité collective ou associative. La première phase est la recherche du diagnostic. La deuxième phase est celle de la *self-education* ou de l'auto-éducation des parents sur les enjeux liés à l'autisme. La troisième phase repose sur la mise en commun avec d'autres parents et sur l'engagement au niveau communautaire et associatif, ce qui rejoint plutôt le concept d'agentivité collective que nous exposons ici. C'est notamment durant cette phase que les parents

---

<sup>7</sup> Christopher J. Koenig, « Patient resistance as agency in treatment decisions », *Social Science and Medicine*, vol. 72 (avril 2011), p. 1105-1114.

<sup>8</sup> Catherine Tan, « 'I'm a normal autistic person, not an abnormal neurotypical': Autism Spectrum Disorder diagnosis as biographical illumination », *Social Science and Medicine*, vol. 197 (janvier 2018), p. 161-167.

<sup>9</sup> Kobie Boshoff *et al.*, « Parents' voices: 'Our process of advocating for our child with autism.' A meta-synthesis of parents' perspectives », *Child Care Health Development*, vol. 44 (juillet 2017), p. 148.

cherchent à influencer l'offre de services et s'engagent dans la communauté et auprès d'autres parents d'enfants autistes.

Des chercheurs apportent aussi des informations détaillées sur les différents types d'associations, leur fonctionnement et leurs modalités d'action. Le travail de Caroline Huyard en est un bon exemple. En se basant sur huit associations de maladies rares en France, Huyard démontre que les modes d'organisation d'une association influencent grandement son fonctionnement et ses modes d'action<sup>10</sup>. Elle distingue deux principaux types d'associations. D'un côté se trouvent les associations pluralistes, qui regroupent des acteurs de différents milieux. puis, de l'autre, il y a les associations monistes, qui sont composées d'un seul groupe d'acteurs homogène.

L'historiographie montre que ce militantisme vise en partie à influencer la recherche biomédicale et la définition officielle des catégories diagnostiques, dans le but de faire accepter des définitions de la maladie conformes à ce que les patients ou les parents désirent. Panofsky, Kahn Best et McHenry se sont ainsi tous intéressés aux tentatives d'influence de groupes militants sur la recherche scientifique. Panofsky, par exemple, a étudié les associations de patients qui souffrent de maladies génétiques rares et leurs tentatives d'influencer la recherche biomédicale, notamment par le biais de la sociabilité et des relations entre les associations et les professionnels<sup>11</sup>. Kahn Best, de son côté, a étudié comment les groupes de pression en santé ont contribué à redéfinir certaines pratiques en matière de politiques de santé. Selon elle, les groupes les plus influents obtiennent non seulement les bénéfices directs de leur militantisme, mais peuvent également induire des changements systémiques qui modifient les relations qu'ils ont avec l'État et amplifient leur rôle auprès des acteurs politiques ainsi que leur influence sur les décisions politiques en santé<sup>12</sup>. Finalement, McHenry écrit une histoire critique des groupes d'activistes entourant le cancer du sein aux États-Unis, chez qui elle distingue deux camps. Selon elle, tant les associations « vertes », qui mettent l'accent sur la

---

<sup>10</sup> Caroline Huyard, « Who rules rare disease associations? A framework to understand their action », *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, no 7 (novembre 2009), p. 979-993.

<sup>11</sup> Aaron Panofsky, « Generating sociability to drive science : Patient advocacy organizations and genetics research », *Social Studies of Science*, vol. 41, no 1 (février 2011), p. 31-57.

<sup>12</sup> Rachel Kahn Best, « Illnesses as Interests : The Rise of Disease Advocacy and the Politics of Medical Research », Thèse de doctorat (Philosophie), University of California, Berkeley, 2012, 109 p.



prévention, que les associations « roses », qui favorisent plutôt le financement de la recherche. n'ont pas réussi à remettre en question le monopole des firmes pharmaceutiques sur la recherche ou l'appropriation de la cause du cancer du sein par des compagnies de toutes sortes à des fins de marketing<sup>13</sup>.

D'autres recherches se sont plutôt intéressées à l'influence des associations sur l'évolution de la définition de certaines pathologies. Fox, par exemple, a étudié la montée de la prévalence de la maladie d'Alzheimer au tournant des années 1980. Selon lui, entre autres facteurs, les associations de patients et de proches, grâce à leurs relations avec les professionnels, ont contribué à l'élargissement de la catégorie « Alzheimer »<sup>14</sup>. De même, Barker a étudié le domaine des « maladies contestées », comme la Fibromyalgie. Pour elle, la médicalisation de la fibromyalgie s'explique en partie par les actions d'associations et d'individus en quête de légitimité. C'est donc le sentiment de communauté, accentué notamment par la littérature *Self Help*, qui a causé l'élargissement de la catégorie « fibromyalgie »<sup>15</sup>.

Les deux champs d'étude que nous venons d'exposer, soit les travaux sur l'élasticité des catégories diagnostiques et ceux sur les associations de parents et de patients en santé, ont par la suite guidé nos recherches dans la sociohistoire spécifique de l'autisme et dans l'historiographie québécoise.

### 1.1.3 Sociohistoire spécifique de l'autisme

Les études qui nous intéressent sur l'histoire spécifique de l'autisme le font selon trois perspectives différentes. Tout d'abord, certains travaux portent sur l'élasticité de la catégorie diagnostique « autisme » et sur les réactions des parents à la réception du diagnostic. D'autres s'intéressent surtout au rôle d'acteurs professionnels face à

---

<sup>13</sup> Kristen Abatsis McHenry, « Breast cancer activism in the United States and the politics of genes », *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 8, no 1 (printemps 2015), p. 182-200.

<sup>14</sup> Patrick Fox, « From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease Movement », *The Milbank Quarterly*, vol. 67, no 1 (1989), p. 58-102.

<sup>15</sup> Kristin Barker, « Self-Help Literature and the Making of an Illness Identity: The Case of Fibromyalgia Syndrome (FMS) », *Social Problems*, vol. 49, no 3 (août 2002), p. 279-300.

l'élargissement de la catégorie autisme. Finalement, des études se concentrent spécifiquement sur les associations de parents d'enfants autistes.

En premier lieu, les travaux qui portent spécifiquement sur la catégorie diagnostique « autisme » se questionnent généralement sur les déterminants sociaux qui causent son élargissement. Pour Eyal, par exemple, les deux explications classiques, soit l'explication naturaliste, qui voit la hausse de la prévalence comme le résultat d'une hausse réelle du nombre de personnes touchées, et l'explication constructiviste, qui voit plutôt la hausse comme le résultat de l'évolution des critères diagnostiques, sont toutes deux insatisfaisantes pour expliquer la hausse de la prévalence. Selon lui, c'est plutôt la désinstitutionalisation des personnes souffrant de « retards mentaux » qui est en cause. En effet, lorsque ces personnes étaient dans des institutions comme les asiles, la distinction entre l'autisme, la déficience intellectuelle et le retard mental n'était pas vraiment nécessaire. Toutefois, avec la désinstitutionalisation, le besoin de distinction entre les catégories diagnostiques s'est grandement accentué<sup>16</sup>. Turowetz et Maynard, de leur côté, tentent de montrer comment les professionnels juxtaposent certains éléments de la « trame narrative » de chaque enfant pour arriver au diagnostic d'autisme. Ici, ils font référence aux parcours individuels des enfants qui les mènent au diagnostic. Pour ce faire, les auteurs notent deux types d'attribution de catégorie, soit l'attribution par la ressemblance et l'attribution par la différence<sup>17</sup>. Barker et Galardi se sont aussi intéressées à l'élargissement de la catégorie autisme. Leur objectif est surtout de montrer, en analysant la section « commentaires » du New York Times, comment les parents défendent l'élargissement de la catégorie et comment, en revanche, cet élargissement est perçu chez les personnes qui n'ont pas de proche autiste<sup>18</sup>. Finalement, des travaux ont étudié la question du diagnostic d'autisme avec une approche très ancrée dans l'espace. Mazumdar *et al.*, par exemple, ont observé des « spatial clusters », c'est-à-dire des endroits où la prévalence est plus élevée qu'ailleurs, et ce au sein d'un même État (Californie). Selon

<sup>16</sup> Gil Eyal, « For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic », *American Journal of Sociology*, vol. 118, no 4 (janvier 2013), p. 863-907.

<sup>17</sup> Jason Turowetz et Douglas Maynard, « Category attribution as a device for diagnosis: fitting children to the autism spectrum », *Sociology of Health and Illness*, vol. 38, no 4 (mai 2016), p. 610-626.

<sup>18</sup> Kristin Barker et Tasha Galardi, « Diagnostic Domain Defense: Autism Spectrum Disorder and the DSM-5 », *Social Problems*, vol. 62 (février 2015), p. 120-140.

eux, des facteurs comme le statut socioéconomique, le nombre de pédiatres dans la région et le nombre d'associations militantes influencent beaucoup la prévalence, et ce aux échelles locale et régionale<sup>19</sup>. De leur côté, Liu, King et Bearman montrent aussi que la proximité spatiale, soit le fait de côtoyer de près une personne précédemment diagnostiquée, peut affecter la hausse de la prévalence de l'autisme<sup>20</sup>.

En second lieu, d'autres chercheurs ont plutôt centré leurs intérêts sur les acteurs professionnels et les politiques dans le domaine de l'autisme. C'est notamment le cas des travaux d'Orsini et Smith, qui étudient les relations entre les mouvements sociaux et les professionnels experts. Pour eux, trois types de relations se forment entre ces groupes autour du concept d'expertise. Premièrement, des mouvements se réfèrent à l'expertise des professionnels pour avancer leurs revendications, notamment en utilisant des recherches existantes. Deuxièmement, des mouvements vont plutôt utiliser la remise en question de la science et de l'expertise des professionnels pour exprimer des revendications. Finalement, le troisième type de relation présenté par Orsini et Smith porte sur les associations de patients et la confrontation du savoir expérientiel et du savoir scientifique<sup>21</sup>. Borelle étudie aussi l'autisme avec une approche plus axée sur les acteurs professionnels. En effet, elle centre ses travaux sur les dynamiques interprofessionnelles qui se forment autour des questionnements sur l'autisme<sup>22</sup>. Evans s'insère également dans cette approche. Dans son étude sur l'évolution de l'autisme en Grande-Bretagne, elle tente en effet de démontrer qu'un changement de paradigme s'est opéré au tournant des années 1960. Selon elle, ce changement, marqué par une redéfinition radicale de l'autisme, s'est d'abord effectué à l'aide d'acteurs professionnels, dans le domaine de la recherche<sup>23</sup>. Geoffrey Reaume, dans son article sur l'histoire psychiatrique en Amérique du nord, insiste aussi sur le rôle des professionnels dans l'évolution de la définition de la maladie

<sup>19</sup> Soumya Mazumdar *et al.*, « Spatial clusters of autism births and diagnoses point to contextual drivers of increased prevalence », *Social Science and Medicine*, no 95 (octobre 2013), p. 87-96.

<sup>20</sup> Ka-Yuet Liu, Marissa King et Peter S. Bearman, « Social Influence and the Autism Epidemic », *American Journal of Sociology*, vol. 115, no 5 (mars 2010), p. 1387-1434.

<sup>21</sup> Michael Orsini et Miriam Smith, « Social movements, knowledge and public policy: the case of autism activism in Canada and the US », *Critical Policy Studies*, vol. 4, no 1 (avril 2010), p. 38-57.

<sup>22</sup> Céline Borelle, « Pour une approche séquentielle du diagnostic médical. Le cas de l'autisme », *Sciences sociales et santé*, vol. 35, no 3 (mars 2017), p. 5-31.

<sup>23</sup> Bonnie Evans, « How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain », *History of Human Sciences*, vol. 26, no 3 (juillet 2013), p. 3-31.

mentale<sup>24</sup>. Par exemple, il explique comment les psychiatres ont activement contribué à la redéfinition des institutions au sein desquelles ils pratiquaient. En effet, Reaume montre que les « asiles » ont été renommés « hôpitaux » dans le but d'améliorer l'image de la psychiatrie et des professionnels qui la représentent. La reformulation des catégories diagnostiques irait donc de pair avec la transformation des institutions qui les utilisent. Finalement, certains chercheurs s'intéressent au rôle de l'État dans la production de catégories et dans la définition de ce qui doit être catégorisé. C'est le cas de Leiter<sup>25</sup>. Dans son étude, celle-ci explique que les catégories sont produites par l'État à travers les politiques publiques qu'il impose au domaine de la recherche. Pour elle, c'est donc l'État qui décide de ce qui est normal et ce qui ne l'est pas.

La troisième perspective en histoire de l'autisme réunit les travaux portant sur les associations de parents d'enfants autistes. Chamak et Bonniau, par exemple, ont étudié les actions et réactions de parents d'enfants autistes en France. Selon elles, les parents, par le biais d'associations, ont grandement contribué à changer les représentations de l'autisme. Ils ont en effet participé à la redéfinition de l'autisme, mais également à l'élaboration de nouvelles politiques encadrant la prise en charge de l'autisme, notamment avec le plan Veil, lancé en 1995<sup>26</sup>. Vallade, toujours en France, montre comment les parents d'enfants autistes ont contribué à faire des méthodes d'intervention comportementales la norme dans la prise en charge de l'autisme. Selon elle, les parents ont beaucoup milité pour l'implantation de ces méthodes en raison de la place importante qu'elles leur laissent dans la prise en charge de leur enfant.<sup>27</sup> Silverman et Brosco vont un peu dans le même sens. Ils estiment que les parents, notamment en s'organisant en associations, ont réussi à faire la promotion d'approches comportementales et d'une définition plus génétique de l'autisme, qui s'éloignait alors de l'idée de la « mère frigidaire » très culpabilisante pour

---

<sup>24</sup> Geoffrey Reaume, « Lunatic to patient to person: Nomenclature in psychiatric history and the influence of patients' activism in North America », *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 25 (été 2002), p. 405-426.

<sup>25</sup> Valerie Leiter, « 'Nobody's just normal, you know': the social creation of developmental disability », *Social Science and Medicine*, vol. 65, no 8 (octobre 2007), p. 1630-1641.

<sup>26</sup> Brigitte Chamak et Béatrice Bonniau, « Changes in the Diagnosis of Autism : How Parents and Professionals Act and React in France », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 37 (septembre 2013), p. 405-426.

<sup>27</sup> Florence Vallade, « Autisme : l'écran des évidences éducatives », *Éducation et sociétés*, no 36 (2015), p. 35-49.

les parents<sup>28</sup>. Wong *et al.* de leur côté, ont étudié l'expérience du diagnostic vécue par les parents<sup>29</sup>. Les auteurs montrent que le processus menant au diagnostic n'est pas nécessairement perçu positivement par les parents. En effet, il représente une expérience très stressante pour la plupart de ceux interrogés dans l'étude. Outre le stress, beaucoup de parents ont obtenu plusieurs diagnostics erronés avant d'obtenir celui d'autisme, et ils ont souvent l'impression d'être sans cesse dirigés vers différents professionnels. Le moment du diagnostic est toutefois, dans plusieurs cas, perçu positivement, puisqu'il offre une meilleure compréhension du comportement de l'enfant en plus d'expulser le sentiment de culpabilité ressenti par les parents. Une étude semblable a été effectuée par Paola Molteni et Silvia Maggiolini en Italie. Les auteures se sont penchées sur l'expérience du diagnostic, comme Wong *et al.* Ces dernières montrent que, bien que certains parents acceptent le diagnostic, beaucoup d'autres vont tenter de trouver des réponses par eux-mêmes, notamment sur Internet<sup>30</sup>.

Les questions soulevées dans cette section attirent l'attention sur certaines lacunes de l'historiographie québécoise, qui compte bien peu de travaux étudiant spécifiquement l'autisme.

#### 1.1.4 Historiographie québécoise

Dans l'historiographie québécoise, nous avons étudié, d'une part, les travaux portant sur les difficultés développementales chez l'enfant, et d'autre part, ceux qui touchaient plutôt les mouvements associatifs, en santé et ailleurs, et leur rapport avec l'État. Pour ce qui est des travaux sur les difficultés développementales chez l'enfant, Ferretti s'est intéressée au lobbying d'associations entourant la déficience intellectuelle et à la concurrence entre le gouvernement fédéral et celui du Québec qui se forme autour de

---

<sup>28</sup> Chloe Silverman et Jeffrey Brosco, « Understanding Autism : Parents and Pediatricians in Historical Perspective », *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, vol. 161 (avril 2007), p. 392-398.

<sup>29</sup> Venus Wong *et al.* « Pre-diagnostic and Diagnostic Stages of Autism Spectrum Disorder: A Parent Perspective », *Child Care in Practice*, vol. 23, no 2 (novembre 2016), p. 195-217.

<sup>30</sup> Paola Molteni et Silvia Maggiolini, « Parents' Perspectives Towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research », *Journal of Child & Family Studies*, vol. 24 (février 2015), p. 1088-1096.

cet enjeu dans la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle<sup>31</sup>. D'autres travaux ont plutôt étudié la place des professionnels dans les questionnements sur les difficultés développementales chez l'enfant. Prud'homme, par exemple, étudie les relations interprofessionnelles qui encadrent les troubles comme l'autisme. Dans son article, il montre surtout l'évolution de certaines professions, comme l'orthophonie et l'orthopédagogie<sup>32</sup>. Un peu dans le même sens, Motttron étudie spécifiquement l'autisme dans une perspective de sociologie des professions. Selon lui, l'hétérogénéité de la catégorie « autisme » fait en sorte qu'aucune profession ne peut se présenter comme la solution unique à l'autisme. Les différences au niveau de la sévérité, notamment, et de la prise en charge appellent plutôt à une coordination des différentes professions pour optimiser la prise en charge<sup>33</sup>.

D'autres études, dans l'historiographie québécoise, ont plutôt porté sur les mouvements associatifs et leur rapport avec l'État. Ici, les questionnements touchent surtout le fonctionnement de ces mouvements et les interactions qu'ils ont avec le politique. White, par exemple, effectue un comparatif entre les groupes d'intérêts et de pression québécois et ontariens<sup>34</sup>. Philips, de son côté, étudie l'évolution de l'État providence canadien et les impacts qu'elle a eu sur les relations avec les associations. Selon l'auteure, les relations entre l'État et les associations se sont polarisées durant les années 1980. Autour de 1990, le réaligement de l'État-providence a eu des impacts négatifs sur la possibilité de survie de beaucoup d'associations<sup>35</sup>. Les travaux de Boivin et Savard, eux, ont établi des éléments conceptuels pour faciliter l'étude des mouvements associatifs<sup>36</sup>. Dans le même ouvrage, Boivin s'est plus spécifiquement intéressé à Diabète

---

<sup>31</sup> Lucia Ferretti, « Quand des parents se constituent en lobby : déficience intellectuelle et concurrence Ottawa/Québec à l'époque de l'État-providence, 1958-1985 », *Bulletin d'histoire politique*, vol. 24, no 2 (février 2016), p. 137-162.

<sup>32</sup> Julien Prud'homme, *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011, 223 p.

<sup>33</sup> Laurent Motttron, « Considérations sur la place de la psychiatrie en autisme, à partir de l'histoire récente des rôles professionnels vis-à-vis de l'autisme au Québec », *Santé mentale au Québec*, vol. 40, no 2 (été 2015), p. 177-190.

<sup>34</sup> Deena White, « Interest representation and organisation in civil society : Ontario and Quebec compared », *British Journal of Canadian Studies*, vol. 25, no 2 (automne 2012), p. 199-229.

<sup>35</sup> Susan Philips, « Dual restructuring : civil society and the welfare state in Canada, 1985-2005 », *British Journal of Canadian Studies*, vol. 25, no 2 (automne 2012), p. 161-180.

<sup>36</sup> Jérôme Boivin et Stéphane Savard, « Pour une histoire des groupes de pression au Québec : quelques éléments conceptuels et interprétatifs », Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir. *De la représentation à la*

Québec et à son évolution d'un groupe d'intérêt à un groupe de pression, marquée par une implication accrue autour des enjeux politiques<sup>37</sup>. Finalement, Bourgault a étudié le mouvement de défense des droits des personnes handicapées, entre 1975 et 1985. Selon lui, ce mouvement a notamment pu exercer son influence grâce au lien qu'il entretenait avec l'État et à la volonté politique de certains acteurs<sup>38</sup>.

## 1.2 LIMITES DE L'HISTORIOGRAPHIE QUÉBÉCOISE ET PISTES À SUIVRE

L'historiographie québécoise considérée ici nous semble présenter deux limites. La première est le nombre peu élevé d'études s'intéressant au rôle d'acteurs non professionnels sur l'évolution des catégories diagnostiques. Comme c'est le cas avec Prud'homme, la plupart des travaux portant sur l'évolution des catégories diagnostiques s'intéressent plutôt à l'influence d'acteurs professionnels sur ces catégories. Par exemple, le rôle des psychiatres et psychologues sur le développement de la maladie mentale est bien documenté. Les changements apportés au sein des nombreuses professions en santé et services sociaux le sont également. Le parent, qui est notre acteur principal, est souvent tout simplement laissé de côté, ou présenté comme un récepteur plutôt passif. Notre projet, à l'inverse, a l'intention de présenter le parent comme un acteur à part entière des questionnements en santé, comme le font déjà une minorité de chercheurs ailleurs dans le monde. En effet, comme nous l'avons vu plus haut, Chamak et Bonniau, par exemple, ont étudié les actions et réactions des parents d'enfants autistes en France<sup>39</sup>. Les résultats de leur étude ont démontré que les parents ont joué un rôle actif dans l'évolution de la définition de l'autisme. Notre projet s'inspire également des travaux de Wong *et al.*,

---

*manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*. Québec, Septentrion, 2014, p. 16-40.

<sup>37</sup> Jérôme Boivin, « À la défense des diabétiques ! » Diabète Québec comme groupe de pression, 1960-2000 ». Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir. *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*. Québec, Septentrion, 2014, p. 194-212.

<sup>38</sup> Gilles Bourgault, « Entre revendication et partenariat : la construction du mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Québec entre 1975 et 1985 ». *Bulletin d'histoire politique*, vol. 27, no 1 (automne 2018), p. 112-134.

<sup>39</sup> Chamak et Bonniau, « Changes in the Diagnosis of Autism... », p. 405-426.

Molteni et Maggiolini, et Silverman, présentés plus haut, qui ont tous étudié les parents d'enfants autistes.

Deuxièmement, puisque l'autisme est intimement lié à un contexte spatiotemporel précis, comme nous l'avons observé plus haut, les études effectuées à l'extérieur du Québec ont bien souvent des spécificités qui ne s'appliquent pas à notre projet. De son côté, le Québec présente également des particularités qui ne sont pas prises en compte dans la plupart des travaux. La seconde limite de l'historiographie, à notre avis, est donc le nombre peu élevé d'études sur le sujet au Québec. Certains chercheurs ont bien montré l'intérêt de prendre en compte les particularités locales du Québec pour comprendre l'histoire des troubles mentaux et développementaux. L'article de Lucia Ferretti en est un bon exemple, puisqu'elle souligne les effets sur des choix cliniques et associatifs de la dualité nationale et des relations entre le Québec et le gouvernement fédéral<sup>40</sup>. Julien Prud'homme s'intéresse aussi à l'historicité et au caractère construit des catégories diagnostiques, comme l'autisme, dans le contexte spécifique du système professionnel québécois<sup>41</sup>. Notre travail diffère toutefois du sien, puisque ce dernier s'intéresse surtout à l'évolution des professions intéressées aux problèmes dits mentaux et développementaux. Notre périodisation nous distingue également des travaux dans l'historiographie québécoise. Ferretti et Bourgault, par exemple, étudient les associations liées au handicap, mais leur cadre temporel ne dépasse pas 1985. Prud'homme parle de l'essor des diagnostics neuro-développementaux après 1980, mais ne parle pas des associations. Il y a donc, dans l'historiographie québécoise, un espace que nous pouvons combler avec notre projet.

Nous pouvons retenir de ce bilan historiographique que les travaux sur l'autisme au Québec sont peu nombreux. Outre Prud'homme et Mottron, peu d'études québécoises ont porté sur cet objet spécifique. D'autre part, la perspective des parents est généralement peu étudiée. Notre projet espère pallier ces deux principales limites en appliquant au cas québécois des questions de recherches portant sur la place des associations parentales dans les politiques de l'autisme, de 1982 à 2017.

---

<sup>40</sup> Ferretti, « Quand des parents se constituent en lobby... », p. 137-162.

<sup>41</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, 200 p.



## 2. PROBLÉMATIQUE ET QUESTIONS DE RECHERCHE

À la lumière de ce bilan historiographique, nous pouvons maintenant préciser nos propres objectifs et questionnements de recherche. Notre question générale est d'abord de voir comment les associations de parents ont adapté leurs stratégies à des contextes changeants pour tenter d'influencer l'offre de services aux enfants diagnostiqués autistes. À notre avis, il est pertinent d'étudier ces stratégies d'adaptation et d'influence indifféremment de leur succès (par ailleurs difficile à évaluer) : l'évolution des stratégies associatives ouvre surtout une fenêtre sur la transformation des relations entre la société civile et l'État ou sur la manière dont sont vécus de l'intérieur des changements importants, comme l'intégration scolaire ou la politisation des catégories diagnostiques. Le contour spatial de notre objet est le Québec en son entier, puisque le cadre législatif et administratif qui entoure la prise en charge de l'autisme, et que souhaitent influencer les associations parentales, est déterminé par le gouvernement du Québec. De plus, notre source principale, que nous présenterons plus bas, est diffusée, elle aussi, à l'échelle provinciale.

Au niveau temporel, notre recherche s'étend de 1982 à 2017, pour des raisons essentiellement pratiques. L'année 1982 marque le début de la publication de la revue officielle de la Société québécoise de l'autisme (SQA), qui est aussi la plus ancienne revue consacrée à l'autisme au Québec. Cette revue, que nous décrirons en détail plus loin, est notre source principale. De plus, selon nous, l'apparition d'une revue publiée par un organisme à vocation provinciale, donc qui a un rôle fédérateur panquébécois, signale le début d'une activité associative qui se veut à l'échelle de la province. Nous avons dépouillé l'intégralité des numéros de la revue jusqu'à l'année 2017, inclusivement, qui est l'année à laquelle nous avons constitué notre corpus. Nous avons voulu signifier par là le caractère actuel de notre objet et de l'histoire racontée dans ce mémoire. Étendre la période jusqu'en 2017 permet aussi d'obtenir une bonne quantité de matériel pour traiter de la période qui suit l'interruption de la publication qui survient, comme on le verra, entre 2003 et 2008. Cette extension nous permet de démontrer qu'après un point de bascule en 1998-2002, que nous explorerons en détail dans le mémoire, le discours des associations

de parents se stabilise et témoigne durant les années 2010 d'une nouvelle continuité dans le propos des parents.

Approfondissons maintenant les objectifs de recherche évoqués plus haut. Premièrement, avec notre objectif général, nous nous demandons comment les parents, par le biais d'associations, ont entrepris d'influencer la définition de l'autisme à travers le temps. Ce sont donc les discours, les stratégies d'adaptation et les modes d'actions des associations de parents que nous tentons d'étudier ici et qui forment la base de notre analyse.

Notre premier objectif spécifique est de voir l'évolution de la définition de l'autisme et des méthodes d'intervention dans les revues des associations de parents. Par exemple, à certains moments, les revues font la promotion d'une définition physiologique de l'autisme, alors qu'à d'autres, la définition adoptée est plutôt neurologique. Ces changements au niveau de la définition influencent par la suite les méthodes d'intervention à privilégier. Avec cet objectif, nous tentons également d'interroger le lien entre la définition de l'autisme et la définition de l'offre de services. Cela nous permettra de démontrer que les efforts des associations pour influencer et augmenter l'offre de service accompagnent implicitement des efforts pour influencer la définition de l'autisme. Ces efforts inspirent à leur tour des stratégies d'adaptation destinées à augmenter le pouvoir d'influence de l'association.

Notre deuxième objectif spécifique est de montrer les tentatives des parents de demeurer actifs dans la prise en charge de leur enfant à travers leurs modalités d'action. En étudiant ces modes d'action, nous serons en mesure de mettre en évidence des discours de parents qui proposent la priorisation d'un mode d'intervention spécifique. Par exemple, à la fin des années 1990, des parents se regroupent pour dénoncer des vaccins et promouvoir des diètes ou des thérapies spécifiques. Nous étudions également la manière dont *L'Express* met en scène l'expérience des parents et cherchons à tisser des liens entre cela et les modes d'action des associations, comme le lobbying, la mise sur pied de services directs, l'information des parents et du public, etc.

Notre troisième objectif spécifique est de montrer un lien entre les actions des associations et leurs relations avec les professionnels et les institutions. Ici, nous

cherchons à savoir si, de manière implicite, différentes conceptions de l'autisme ne correspondent pas à des relations différentes entre les parents et les professionnels. Par exemple, l'analyse du discours de *L'Express* pourrait montrer si une certaine conception de l'autisme correspond à un sentiment anti-scientifique ou anti-professionnel. Étudier ces relations permettra de mieux comprendre et exprimer les stratégies et les représentations de l'autisme mises en scène par la SQA.

La pertinence sociale de notre mémoire se manifeste à bien des égards. Comme toute production savante, il contribue au développement des connaissances scientifiques et à la compréhension de la société québécoise. Par son caractère très contemporain, il pourrait aussi s'avérer utile aux acteurs qu'il concerne directement. Notamment, notre recherche pourra aider les parents à jeter un regard réflexif sur leurs stratégies ainsi que sur leur rapport à l'État. Elle pourra aussi sensibiliser les professionnels et les décideurs politiques au pouvoir qu'exercent ou cherchent à exercer différents groupes d'acteurs, comme les parents, ainsi qu'au poids politique que peuvent prendre les étiquettes diagnostiques utilisées.

### 3. SOURCES ET MÉTHODOLOGIE

Notre source principale est une revue produite par la Société québécoise de l'autisme, devenue par la suite la Fédération québécoise de l'autisme. Cette revue est intitulée « *L'Express* » et a été publiée de façon continue de 1982 à 2003. Elle connaît une pause de 2003 à 2008, avant de reprendre en 2009 pour se poursuivre encore aujourd'hui. L'entièreté de la revue est disponible à Bibliothèque et archives nationales du Québec (BAnQ), dans la collection nationale. Pour notre projet, nous avons retenu tous les numéros disponibles, soit un total de 40 numéros.

Entre 1982 et 1998, *L'Express* est une publication trimestrielle. Quatre numéros par an sont donc publiés. Le tirage tourne alors autour de 700 copies par numéro. Jusqu'en 1990, le cahier inclut l'anglais et le français. Par la suite, un cahier est publié dans chaque langue.

À partir de 1998, *L'Express* abandonne la forme trimestrielle et devient une publication annuelle, mais le nombre de pages par numéro augmente à environ 40. À ce moment, le tirage de la revue explose, atteignant 3000 copies en 1998 et 5000 en 1999. Ce format persiste jusqu'en 2003, le dernier numéro de la revue avant l'arrêt de publication qui durera jusqu'en 2008. Lors du retour de la revue, en 2008, le format annuel demeure. La revue continue de grossir un peu en volume, atteignant à quelques reprises les 50 pages. Le tirage diminue toutefois de façon assez constante. En effet, 4000 exemplaires par volume ont été distribués entre 2008 et 2012, puis 3500 en 2013-2014, puis 3000 jusqu'en 2016. En 2017, le dernier numéro à l'étude, le tirage était de 2500 exemplaires.

Règle générale, le personnel de rédaction et de collaboration de *L'Express* se renouvelle en permanence, mais de façon lente et graduelle. Les contributeurs restent dans l'équipe pendant quelques numéros, puis quittent graduellement. La revue connaît toutefois des moments de bouleversements plus significatifs. Par exemple, entre 2000 et 2003, Ginette Côté et Jo-Ann Lauzon intègrent l'équipe de rédaction et de collaboration de *L'Express*, qu'elles mettent ensuite en veille pendant cinq ans : au retour de *L'Express*, en 2008, elles sont encore toutes deux responsables de la revue et le restent jusqu'en 2016, moment où Côté quitte et où Lauzon devient la seule responsable. Que ce soit avant ou après 2000, il existe à tout moment une forte proximité entre l'équipe de rédaction de *L'Express* et la direction de l'association elle-même : pour cette raison, le discours de la revue peut à tout moment être considéré comme celui que cherche à véhiculer la direction de la SQA/FQA.

Puisque la revue *L'Express* n'a pas été publiée entre 2003 et 2008, une période charnière, comme nous le verrons plus tard, nous avons dû compléter notre corpus avec une autre source. Notre choix s'est arrêté sur la revue « *Image* », publiée par le chapitre montréalais de la FQA. Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM), et également disponible à la collection nationale de BAnQ. Nous avons analysé les numéros de 2002 à 2009, inclusivement. Nous débordons ici la période laissée vacante par *L'Express* de manière à étudier des numéros simultanés, dans le but de faciliter la comparaison et de mieux interpréter les divergences et convergences entre les deux

revues. Cette manœuvre nous permet également de comparer le discours de la FQA à celui d'ATEDM, une association locale fédérée par la FQA. *L'Express* et *Image* sont des revues qui, à notre avis, se ressemblent beaucoup. Tout d'abord, elles sont toutes deux des revues d'associations de parents d'enfants autistes. Les articles qui y sont présentés, que ce soit par des parents, par des intervenants ou par des scientifiques, sont très semblables dans les deux revues. Cela nous a d'ailleurs permis de conserver la même méthode de dépouillement pour les deux revues, comme nous verrons plus loin.

Les différences entre *L'Express* et *Image* résident surtout dans le format des revues que dans le type de contenu. *Image* est publiée 2 fois par an et les numéros font généralement une douzaine de pages, soit plus ou moins 25 pages par an, comparativement à *L'Express* qui publie entre 35 et 50 pages par an. Au niveau du personnel, nous avons constaté peu de changements durant la brève période considérée pour *Image*. Le noyau de l'équipe de rédaction d'*Image* tourne autour de Carmen Lahaie, Guillaume Lahaie et Nancy Lacoursière. Les articles sont de même nature (éditoriaux, témoignages, vulgarisation : voir plus bas) même si les positions que prennent *L'Express* et *Image* en viennent à différer, comme nous le verrons dans le chapitre 3.

De plus, nous avons complété notre corpus par l'analyse de documents publiés par le gouvernement du Québec. Nous avons trouvé et étudié onze documents à caractère politique touchant directement l'autisme et publiés par un organisme gouvernemental québécois entre 1981 et 2017. Ces documents provenaient du ministère de la Santé et des Services sociaux ou d'organisations sous sa juridiction comme l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) et le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ). Nous avons également étudié des documents publiés par les Régions régionales de santé et de services sociaux (RSSS) pour nous informer sur les dynamiques plus régionales. Les politiques publiques, comme *Un geste porteur d'avenir*, en 2003, font partie de ces sources. Ces documents nous ont surtout informé sur l'évolution du cadre institutionnel des services, notamment sur les politiques et les plans de prise en charge et d'instauration des services.

Finalement, nous avons consciemment exclu du corpus les multiples mémoires déposés par la SQA auprès des ministères concernés. D'une part, ces sources se révèlent redondantes puisque les revendications et les arguments présentés dans ces mémoires se retrouvent, en versions synthétisées, dans des éditoriaux de *L'Express*. D'autre part, contrairement aux articles de revues écrits par une diversité d'acteurs, les mémoires présentés au gouvernement ne témoignent ni de la dynamique interne de la communauté associative, ni de la diversité des modes d'action ou des points de vue qui influencent l'évolution des stratégies associatives.

### **3. 1 ARTICLES, AUTEURS ET DESTINATAIRES**

Les revues sont composées de textes et articles de provenances et de natures différentes. Nous avons dépouillé l'entièreté des articles parus dans les numéros étudiés, pour un total de 401 textes. Nous avons classé ces textes en quatre catégories, selon le rôle assumé par l'auteur auprès des enfants autistes. Les textes de chaque catégorie ont été interrogés à l'aide d'une grille de dépouillement unique, répondant aux différents objectifs spécifiques de notre projet.

La première catégorie est celle des textes à caractère scientifique, qui se présentent comme des textes de vulgarisation rapportant le propos de chercheurs choisis. Ces textes nous permettent notamment de voir l'évolution explicite de la définition de l'autisme et le rythme d'adoption des définitions du DSM. Ils font également ressortir des évolutions plus implicites des définitions privilégiées dans *L'Express*, qui nous informent des préférences pour certaines approches. Par exemple, l'intervention comportementale intensive (ICI), qui ne se présente explicitement que comme une approche comportementale, joue aussi un rôle implicite d'opposition aux approches psychiatriques et de valorisation du rôle du parent dans la prise en charge de l'enfant. Ce type d'article nous permet donc de répondre à notre premier objectif spécifique. D'autre part, des articles à caractère scientifique font voir la participation de parents à des recherches scientifiques ou nous informent sur les interactions entre les parents et les intervenants. Par exemple, des textes mettent souvent en garde les intervenants des dangers d'instaurer des faux espoirs ou des

fausses attentes chez les parents. Au total, nous retrouvons 89 textes à caractère scientifique durant la période étudiée.

La seconde catégorie est celle des textes écrits par des parents, qui mettent en évidence leur volonté d'influencer la définition de l'autisme ou la prise en charge de leurs enfants, en relatant leurs réactions, actions et expériences. En effet, une partie importante de la revue est composée de textes écrits par notre groupe d'acteurs principal, ce qui nous offre des informations sur ce qu'ils vivent directement, au quotidien. Sur le plan des thèmes abordés, ces articles sont plutôt hétérogènes mais certaines questions sont traitées de façon récurrente, notamment en ce qui concerne les compétences des intervenants et le fonctionnement des institutions. La revue semble publier ces articles afin de montrer aux parents qu'ils ne sont pas seuls dans la situation qu'ils vivent et qu'ils peuvent partager leurs expériences pour aider d'autres parents vivant des situations similaires. Par exemple, un texte relate l'expérience difficile d'une mère lors de la rentrée scolaire de ses enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme<sup>42</sup>. Ces textes sont particulièrement précieux pour répondre à notre second objectif secondaire, qui concerne les réactions des parents et leurs tentatives de demeurer actifs dans la prise en charge. Ces articles abordent aussi souvent la question de la définition de l'autisme ou font état des relations avec les intervenants, qu'elles soient positives ou négatives. Nous pouvons donc aussi utiliser ces articles pour répondre à notre troisième objectif spécifique. Au total, nous retrouvons 55 articles de parents durant la période étudiée.

La troisième catégorie est celle des textes écrits par des professionnels œuvrant dans les réseaux scolaires ou de la santé. Ces textes témoignent surtout de l'interaction entre les parents et les différents intervenants. Ces acteurs, qui œuvrent souvent dans les différents organismes à vocation régionale (hôpitaux, centres de réadaptation, etc.), donnent le pouls de la situation réelle au sein des institutions. En 2016, par exemple, un texte s'adresse aux parents afin de les préparer aux rencontres portant sur le plan d'intervention en milieu scolaire<sup>43</sup>. Ce texte, publié par une intervenante d'Autisme Québec, offre donc au lecteur un apport bien différent de l'article plus proprement

---

<sup>42</sup> *L'Express*, 2016, p. 15-17.

<sup>43</sup> *Ibid.*, p. 18-19.

scientifique. Il a une portée plus concrète pour les parents. Les articles écrits par les intervenants nous permettent donc de répondre à notre troisième objectif spécifique. Ils soutiennent toutefois aussi nos deux autres objectifs spécifiques. En ce qui concerne l'évolution de la définition de l'autisme, les articles d'intervenants se prononcent souvent sur la hausse de la prévalence de l'autisme, sur les comorbidités ainsi que sur les modes d'intervention qui découlent de certaines définitions. En ce qui concerne notre second objectif, les articles d'intervenants exposent certains modes d'action, comme les services directs, mais également le lobbying et l'information du public. Au total, nous retrouvons 176 articles d'intervenants durant la période étudiée.

La quatrième catégorie est celle des éditoriaux écrits par les membres du comité de rédaction de *L'Express*. Ces articles offrent diverses informations pertinentes, notamment quant aux revendications et aux modes d'actions de l'association. C'est par exemple dans ce type d'article que nous retrouvons les recours collectifs intentés contre le gouvernement, les demandes de financement et les principales préoccupations des membres de l'association, ce qui témoigne des divers modes d'action des associations et du désir des parents de rester actifs. Certains éditoriaux touchent aussi la définition de l'autisme et l'adoption de certaines définitions par les associations. Par exemple, les éditoriaux de la revue *Image* défendent une définition physiologique de l'autisme après 2003, contrairement à la SQA. Finalement, les éditoriaux mettent en scène les relations entre les parents et les intervenants, surtout par la promotion de guides ou de conseils aux parents. Au total, nous retrouvons 81 éditoriaux durant la période étudiée.

Bref, notre classification des articles nous aide à contextualiser les textes et leur contribution à nos trois objectifs de recherche spécifiques.

Concernant les lecteurs, les principaux destinataires des revues sont les membres de la FQA et d'ATEDM. Bien que les associations aimeraient probablement sensibiliser et informer la population du Québec en entier sur les enjeux liés au trouble du spectre de l'autisme (TSA), leurs membres, qui sont les principaux lecteurs, sont surtout des parents d'enfants autistes. Les types d'articles présentés dans les revues confirment selon nous ce public cible, surtout lorsque les articles d'intervenants se présentent sous la forme de « guides » à une situation spécifique aux parents d'enfants autistes. Le contenu publié



dans les revues découle de choix éditoriaux et c'est à ce titre qu'il représente une source précieuse pour témoigner des stratégies et des discours associatifs. Il va donc de soi que la validité scientifique des articles ou la représentativité des positions éditoriales par rapport à l'ensemble des parents ne soit pas certaines : ces traits de la source sont adaptés à notre projet, puisque notre but est justement d'interroger les revues pour analyser les activités associatives et politiques des regroupements de parents et les représentations qui informent cette activité.

Pour identifier les tentatives d'influence d'associations de parents sur la définition de l'autisme et sa prise en charge, nous procédons ici à une analyse du discours qu'elles émettent à travers leurs revues. Ce type d'analyse est bien adapté à nos objectifs puisqu'il cherche à établir la relation entre le texte étudié et son usage en contexte par des acteurs sociaux<sup>44</sup>. Par-delà la variété des méthodes existantes<sup>45</sup>, le discours présente plusieurs caractéristiques généralement reconnues. Tout d'abord, il est orienté, puisque conçu en fonction d'un but par la personne qui l'émet (« l'énonciateur »)<sup>46</sup>. Le discours est également interactif, puisqu'il sous-entend une relation entre l'énonciateur et d'autres acteurs (notamment l'auditoire visé)<sup>47</sup>. Finalement, le discours est contextualisé, en ce sens qu'il ne peut être compris qu'en fonction du contexte dans lequel l'énonciateur veut agir<sup>48</sup>. L'analyse de discours consiste à étudier les « conduites communicatives » des énonciateurs et à rendre compte des « combinatoires produites par l'interaction des contraintes et des choix faits par l'énonciateur »<sup>49</sup>.

L'analyse de discours se divise en plusieurs approches différentes<sup>50</sup>. L'approche qui nous semble la plus utile à notre projet est celle de l'analyse des discours dits « institutionnels », telle que présentée par Alice Krieg-Planque. Elle insiste sur le fait que le langage est essentiel aux institutions et que certaines d'entre elles existent même

---

<sup>44</sup> Patrick Charaudeau et Dominique Maingueneau, *Dictionnaire d'analyse du discours*, Paris, Seuil, p. 42.

<sup>45</sup> Alpha Ousmane Barry, « Les bases théoriques en analyse de discours », *Les textes de méthodologie* [En ligne], janvier 2002, <http://www.er.uqam.ca/nobel/ieim/IMG/pdf/metho-2002-01-barry.pdf> (page consultée le 26 juin 2019)

<sup>46</sup> Charaudeau et Maingueneau, *Dictionnaire d'analyse du discours*, p. 187.

<sup>47</sup> *Ibid.*, p. 188.

<sup>48</sup> *Ibid.*, p. 189.

<sup>49</sup> Alpha Ousmane Barry, « Les bases théoriques en analyse... ».

<sup>50</sup> *Ibid.*

« principalement par le fait qu'elles produisent du discours »<sup>51</sup>. Nous considérons ici les associations de parents comme faisant partie de ces institutions, qualifiées de « communautés discursives »<sup>52</sup>, dont les revues étudiées s'emploient à être les porte-parole. Krieg-Planque note que l'analyse du discours des institutions n'est pas prescriptive, donc qu'elle n'a pas pour objectif de dire à quoi devrait ressembler le discours ou ce que devrait comporter un texte<sup>53</sup>. Dans notre recherche, nous utilisons une grille pour saisir comment *L'Express* et la SQA agencent divers éléments (définitions, approches, témoignages, conseils, politiques publiques, etc.) pour mettre en scène une représentation de l'autisme qui lui semble correspondre à ses buts et stratégies. Nous étudions ici comment ces représentations, buts et stratégies évoluent entre 1982 et 2017.

### 3.2 MÉTHODE DE DÉPOUILLEMENT

Pour dépouiller nos sources, nous avons utilisé une grille d'analyse de discours construite en fonction de nos objectifs de recherche. Cette grille est calibrée pour identifier les principales idées véhiculées par *L'Express*, mais aussi pour montrer comment leur agencement réunit ces différents sujets pour produire un réel discours associatif, ancré dans un contexte associatif et politique et qui évolue dans le temps. La grille se divise en trois parties qui reprennent directement nos objectifs de recherche (voir Annexe 1). La première partie porte sur l'évolution de la définition de l'autisme dans la revue (1). Elle est subdivisée en trois catégories. Dans la catégorie 1A, nous recensons les définitions implicites et explicites présentées dans la revue. Par exemple, si un article définit explicitement l'autisme comme un trouble neurologique, nous l'incluons à cette catégorie. Si un article l'évoque plus implicitement, par exemple en insistant sur des symptômes qui sous-entendent une certaine définition de l'autisme, nous l'incluons également dans cette catégorie. En 1B, nous analysons le contenu qui fait référence à des outils d'évaluation. Ici, ce sont principalement les références aux différents DSM et tests standardisés que nous avons inclus à cette catégorie. Finalement, en 1C, nous avons comptabilisé les

<sup>51</sup> Alice Krieg-Planque, *Analyser les discours institutionnels*, Paris, Armand Collin, 2012, p. 22.

<sup>52</sup> *Ibid.*, p. 23.

<sup>53</sup> *Ibid.*, p. 36-37.

informations qui touchent aux méthodes d'intervention présentées dans la revue. Par exemple, à différents moments dans la période étudiée, nous avons remarqué une forte promotion de certaines méthodes d'intervention, comme l'ICI, mais également le TEACCH, les vitamines et les diètes spécifiques.

La deuxième partie met en lumière les réactions au diagnostic et le rôle actif des parents dans la prise en charge (2). Elle est aussi divisée en trois rubriques. En 2A, nous nous sommes intéressés à la provenance et à l'expérience du diagnostic. C'est ici que nous avons comptabilisé les différents professionnels qui émettent le diagnostic, mais également l'interprétation que les parents font de ce diagnostic. Dans la catégorie 2B, nous avons détaillé les différents modes d'action des associations de parents. Parmi ces modes d'action, nous observons le lobbying, la mise en place de services directs, la régionalisation, etc. En 2C, ce sont les évocations de parcours des enfants au sein des institutions de santé et scolaires qui ont retenu notre attention.

La troisième et dernière partie de notre grille porte sur les liens entre les parents et les intervenants (3). En 3A, nous avons recensé les représentations d'interactions concrètes entre ces deux groupes d'acteurs, comme les rencontres médicales et scolaires par exemple. En 3B, ce sont plutôt les guides et conseils que présentait la revue à destination des parents que nous avons analysés. Finalement, en 3C, nous avons étudié les attentes exprimées par des parents en ce qui a trait à la prise en charge de leur enfant.

Notre grille d'analyse prend en compte nos trois objectifs spécifiques de recherche et met à profit tous les types d'articles retrouvés dans notre source. Ses rubriques sont à la fois assez spécifiques pour répondre directement à ces objectifs et assez larges pour autoriser des surprises et une vision d'ensemble des enjeux.

Notre démonstration se divisera en deux chapitres. Dans le chapitre 2, nous présenterons la dynamique présente lors des débuts de la Société québécoise de l'autisme et de sa revue *L'Express*. La période à l'étude sera alors de 1982 à 1998. Durant cette période, l'absence d'une offre de services structurée fait en sorte que la SQA s'occupe principalement de mettre en place des services directs, qui sont à ce moment inexistants. Au niveau de l'intervention, l'association fait alors la promotion de l'intégration des enfants autistes dans un milieu scolaire le plus régulier et normal possible. Finalement,

avant 1998, la question de la définition de l'autisme fait peu surface dans la revue *L'Express*. Quelques articles touchent la définition mais nous n'observons pas d'adoption concertée d'une définition de l'autisme en particulier et les débats sur la question ne prennent pas une grande importance politique.

Dans le chapitre 3, nous montrerons qu'à partir de 1998, les enjeux de définition se politisent. En effet, le gouvernement, au début des années 2000, commence à élaborer une première politique structurée spécifique à l'autisme. La période de 1998 à 2003, dans la revue *L'Express*, est donc marquée par les adoptions successives de deux définitions opposées. Entre 1998 et 2002, l'association adopte une définition et des méthodes d'intervention physiologiques, qui soutiennent que l'autisme est causé par des facteurs environnementaux. En 2002-2003, toutefois, la SQA change drastiquement de positions et fait désormais la promotion d'une définition neurologique de l'autisme. Selon nous, c'est l'élaboration de la première politique structurée qui permet à l'association de se redéfinir et de modifier sa relation à l'État. En effet, à partir de 2002-2003, la SQA arrime ses positions à celles que préconise le MSSS dans l'élaboration de la politique *Un geste porteur d'avenir*. Cela lui permet d'améliorer son dialogue avec le politique, et, par le fait même, d'augmenter son pouvoir d'influence sur la politique de 2003 et celles qui la suivront.

## **CHAPITRE 2**

### **1982-1998 : UNE ASSOCIATION ACTIVE DEVANT L'ABSENCE DE SERVICES PUBLICS STRUCTURÉS**

Dans ce chapitre, nous montrerons qu'en l'absence d'une offre de service gouvernementale structurée à l'attention des enfants autistes, la Société québécoise de l'autisme est très active dans la promotion de l'intégration scolaire et dans la mise sur pied de services directs, entre 1982 et 1998. Durant cette période, le débat définitionnel, quoique bien vivant dans la communauté associative, ne prend pas un sens politique fort.

Ce chapitre se divise en quatre parties. Dans la première partie, nous mettrons en contexte la création de la SQA. Nous montrerons brièvement l'évolution de la définition de l'autisme des années 1940 à 1980. Nous situerons ensuite la création de l'association dans un mouvement plus large d'effervescence des groupes de pression dans le domaine de la santé, entre 1960 et 1980. Nous mettrons enfin cette histoire dans le contexte de l'évolution de la prise en charge des enfants présentant des difficultés cognitives au Québec. Dans la deuxième partie, nous montrerons comment, par le biais de sa revue, la SQA fait de l'intégration scolaire des enfants autistes son principal objectif durant ses deux premières décennies d'existence. Dans la troisième partie, nous exposerons les modes d'action privilégiés par l'association durant cette période, soit la mise sur pied de services directs, la régionalisation, l'information et la mise en commun des ressources. Finalement, dans la quatrième partie, nous expliquerons que des débats sur la définition de l'autisme animent bien la communauté des parents, mais que cette question demeure alors peu politisée.

#### **1. MISE EN CONTEXTE**

Au Québec, les premières associations de parents dédiées spécifiquement à l'autisme se forment dans les années 1970. Du côté de l'État québécois, le premier

document qui traite spécifiquement de l'autisme est publié en 1981<sup>1</sup>. Il s'agit de l'*Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*, qui n'a toutefois pas de réelle incidence sur la prise en charge de l'autisme, qui demeure à ce moment un diagnostic rare. Cette création de mouvements associatifs dédiés spécifiquement à l'autisme s'inscrit à la convergence de trois contextes distincts, soit (1) l'évolution de la définition de l'autisme, (2) le développement des mouvements associatifs et (3) l'évolution de la prise en charge des difficultés cognitives.

### 1.1 L'ÉVOLUTION DE LA DÉFINITION DE L'AUTISME

La définition de l'autisme se spécifie de plus en plus au fil du XX<sup>e</sup> siècle, passant du statut de symptôme à celui de trouble neurologique distinct.

C'est le psychiatre Eugene Bleuler, en 1911, qui est le premier à utiliser le terme « autisme » pour désigner un enfant et son comportement. Selon lui, l'autisme est intimement lié à la schizophrénie infantile, dont il serait en fait un symptôme, une manifestation<sup>2</sup>. En 1943, le pédopsychiatre Leo Kanner remet en question ce lien entre l'autisme et la schizophrénie infantile en distinguant les deux troubles. Il établit l'existence autonome de l'« autisme infantile précoce » et en établit plusieurs caractéristiques, qui sont encore présentes dans la définition de l'autisme utilisée aujourd'hui (solitude, obsession pour les routines, mémoire extraordinaire, écholalie, sensibilité sensorielle, intérêts limités et intelligence normale)<sup>3</sup>. Parallèlement aux travaux de Kanner, le psychiatre Hans Asperger, en 1944, utilise le terme de « psychopathie autistique » pour désigner le comportement d'enfants qu'il étudie. Il caractérise principalement ces enfants par leur inaptitude à s'engager dans la communication sociale. Selon lui, le comportement de ces enfants est marqué par un grave manque d'empathie, peu de capacités à se faire des amis, la présence d'intérêts spéciaux et restreints et des

---

<sup>1</sup> Comité de la santé mentale du Québec, *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*, Québec, 1981, 198 p.

<sup>2</sup> *L'Express*, no 2, 2009, p. 19-21.

<sup>3</sup> Adam Feinstein. « Une perspective historique de l'autisme », *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, (juillet 2012), p. 1.

difficultés au niveau moteur. Asperger se distingue de Kanner en évoquant une grande variabilité et hétérogénéité dans le syndrome<sup>4</sup>.

Cette évolution de la définition de l'autisme, de Bleuler à Kanner et Asperger, amène également le développement de questionnements sur ses causes. Dans les années 1940-1950, les travaux de psychanalystes étatsuniens, comme Bruno Bettelheim, expliquent l'autisme par une mauvaise relation entre l'enfant et ses parents – surtout sa mère. Selon ce point de vue psychanalytique et psychogénique, l'autisme serait donc un trouble causé, plutôt qu'inné. Bettelheim formule à ce sujet le concept de « mère-frigidaire », qui jette le blâme sur la mère et son incapacité à créer une relation d'affection avec son enfant. Pour le psychanalyste, la solution à ce problème est de séparer l'enfant de la mère, donc de le placer dans une institution<sup>5</sup>.

Le prisme d'interprétation de Bettelheim est toutefois sérieusement remis en question, dans les années 1960, par des parents qui refusent de prendre le blâme. En effet, en réaction à l'attitude condescendante de certains professionnels, des parents trouvent des moyens de contourner les cliniciens qui ont une vision psychanalytique de l'autisme. Par exemple, le psychologue Bernard Rimland, père d'enfant autiste, publie en 1964 un livre influent, *Infantile Autism*, remettant en question les bases psychogéniques de l'autisme<sup>6</sup>.

Les travaux de Bettelheim sont aussi contestés par d'autres chercheurs ou professionnels, qui voient l'autisme comme un trouble inné, plutôt que causé. C'est le cas des travaux du psychologue Ivar Lovaas, qui développe dans les années 1960 son approche d'« intervention comportementale intensive » (ICI). Lovaas, contrairement à Bettelheim, voit l'autisme comme un trouble neurologique inné qui nécessite une intervention comportementale plutôt qu'un séjour en institution. De plus, l'intervention qu'il préconise laisse une place importante aux parents dans la prise en charge de leur enfant<sup>7</sup>. C'est aussi le cas d'Eric Schopler, un autre psychologue, qui, dans les années 1960, développe la méthode TEACCH, qui vise principalement à intégrer la population

---

<sup>4</sup> *Ibid.*

<sup>5</sup> Eyal, « For a Sociology of Expertise... », p. 885; Evans, « How autism became autism... », p. 3-31.

<sup>6</sup> Eyal, « For a Sociology of Expertise... », p. 885

<sup>7</sup> *Ibid.*, p. 886.

autiste en milieu scolaire régulier et à atténuer les répercussions négatives des comportements autistiques. Cette approche, comme l'ICI, est bâtie en opposition aux interprétations psychanalytiques de l'autisme<sup>8</sup>.

Les définitions de l'autisme sont ensuite touchées par une transformation plus générale des classifications diagnostiques dans le domaine de la santé mentale. La publication, en 1980, de la troisième édition du *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (ou DSM-III), introduit une vision dite « catégorielle » des problèmes de santé mentale. Ce nouveau paradigme, qui s'éloigne de la psychanalyse, réorganise le monde de la santé mentale et des difficultés cognitives autour de catégories diagnostiques plus fermées et discrètes<sup>9</sup>. Dans le cas de l'autisme, la publication du DSM-III achève le processus de spécification du diagnostic et, surtout, l'éloigne définitivement des approches psychanalytiques en offrant une définition neurologique, axée sur les symptômes comportementaux. Cette définition de l'autisme est également plutôt restrictive, puisque l'enfant doit répondre à six critères<sup>10</sup> précis pour être diagnostiqué<sup>11</sup>.

Cette évolution de la définition de l'autisme témoigne d'un intérêt nord-américain grandissant pour ce trouble, ses causes et les modes d'intervention à privilégier lors de sa prise en charge. L'évolution a également des répercussions sur le monde associatif. Dans ce contexte d'intérêt grandissant pour l'autisme, les associations de parents, principalement aux États-Unis, deviennent effectivement des acteurs à part entière des politiques en matière d'autisme, mais aussi de d'autres pathologies. Au Québec, l'évolution de la définition de l'autisme s'inscrit également dans un contexte d'ébullition des mouvements associatifs, entre 1960 et 1980.

---

<sup>8</sup> *Ibid.*

<sup>9</sup> Roger Mulder, « An Epidemic of Depression or the Medicalization of Distress », *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 51, no 2 (printemps 2008), p. 238-250.

<sup>10</sup> Les six critères sont : (1) l'apparition des symptômes avant l'âge de 30 mois, (2) un manque de réactivité, (3) des déficits au niveau du développement du langage, (4) des modèles de discours particuliers, (5) des réponses bizarres à différents aspects de l'environnement, et (6) une absence d'hallucinations et d'incohérence, qu'on retrouverait plutôt chez la schizophrénie.

<sup>11</sup> Baudoin Forgeot d'Arc, « L'autisme d'un DSM à l'autre », *Association Française pour l'information scientifique* [En ligne], <https://www.pseudo-sciences.org/L-autisme-d-un-DSM-a-l-autre> (Page consultée le 18 juin 2019).



## 1.2 LES MOUVEMENTS ASSOCIATIFS AU QUÉBEC

Le secteur associatif évolue de façon importante dans la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle. Les mouvements associatifs québécois, entre les années 1960 et 1980, modifient en effet leur relation à l'État et représentent des populations de plus en plus spécifiques. Pour l'autisme, la création de la Société québécoise de l'autisme, en 1976, est l'expression québécoise du mouvement américain en faveur des enfants autistes. Elle s'inscrit, par ailleurs, dans un contexte d'effervescence des mouvements associatifs au Québec. En effet, à partir des années 1960, le contexte de prise de parole citoyenne au Québec favorise la multiplication des « groupes de pression ». Boivin et Savard définissent ce type de groupe comme un « ensemble de personnes organisées qui tentent d'influencer l'autorité étatique dans sa prise de décision »<sup>12</sup>. Ils estiment qu'à partir des années 1960, le contexte nord-américain d'effervescence de ces groupes touche fortement le Québec.

La multiplication des groupes de pression au Québec touche particulièrement le domaine de la santé, où des associations dédiées à des troubles et populations de plus en plus spécifiques foisonnent et se politisent. La formation de Diabète Québec en 1960, étudiée par Boivin, en témoigne. Cette association, au départ, espère informer, sensibiliser et prévenir la population des problématiques liées à la vie avec le diabète. Au cours des années 1960, mais surtout 1970, le « membership » de l'association augmente, ce qui lui permet de prendre une plus grande place sur la scène politique. Cette politisation se remarque à travers la création de pétitions et le dépôt de mémoires, par exemple, mais également à travers la création de comités d'action publique (CAP), qui militent activement pour le respect des droits des personnes diabétiques. L'association passe alors d'un « groupe d'intérêt », moins revendicateur, à un « groupe de pression »<sup>13</sup>.

Ferretti aborde le sujet sous un autre angle en analysant l'activité d'une association dédiée spécifiquement à la population souffrant de déficience intellectuelle dans les années 1960 et 1970<sup>14</sup>. Elle montre que l'activité politique de ces associations de parents est intimement liée à la promotion de certains choix d'intervention particuliers, comme

<sup>12</sup> Boivin et Savard, « Pour une histoire des groupes de pression... », p. 16-40.

<sup>13</sup> Boivin, « À la défense des diabétiques !... », p. 194-212.

<sup>14</sup> Ferretti, « Quand des parents se constituent en lobby... », p. 137-162.

une préférence pour l'intégration sociale des enfants plutôt que leur internement dans des institutions de santé mentale. Dans une perspective similaire, Prud'homme mentionne dans ses ouvrages de 2011 et 2018 la formation d'associations dédiées aux enfants en difficulté, comme l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (AQETA), sans toutefois détailler leurs activités ou leur rôle politique après les années 1970<sup>15</sup>.

D'autres auteurs proposent des analyses plus transversales sur les relations entre l'État et le mouvement associatif. Jetté montre l'évolution des rapports politiques entre l'État et des associations québécoises à travers l'« institutionnalisation » de celles-ci dans les années 1970-1980, c'est-à-dire leur plus grande coordination avec l'État.<sup>16</sup> Bourgault en offre un exemple en montrant la politisation des mouvements associatifs dans son article sur la création de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Fondé dans la foulée du projet de loi no 55, en 1976, cet organisme gouvernemental a pour mandat de développer, de concert avec les associations, une politique globale touchant les personnes handicapées. L'annonce puis la création de l'OPHQ ont donc pour effet de changer les relations des associations avec l'État, en créant un lieu autour duquel s'organisent les associations et leurs recommandations. Selon Bourgault, donc, un mouvement structuré de groupes d'intérêts et de pression s'est développé autour de lois et de politiques publiques touchant une population spécifique, soit les personnes vivant en situation de handicap<sup>17</sup>.

C'est dans ce contexte général qu'en 1976, Louise Linschoten, Gisèle Lamontagne, Nicole Favreau et Betty Rhind, accompagnées d'autres parents d'enfants autistes, surtout montréalais, forment la Société québécoise pour enfants autistiques, dont le premier objectif est la fondation du camp Emergo, un service de répit pour personnes autistes. La Société diversifie vite ses activités et, en 1983, change de nom pour devenir la Société québécoise de l'autisme (SQA), qui entend réunir des parents de toute la province. Au tournant des années 2000, après qu'aient été créés plusieurs sections locales dans les différentes régions québécoises, la Société change à nouveau de nom pour assumer un rôle

<sup>15</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, 200 p.

<sup>16</sup> Christian Jetté, « Caractérisation des rapports entre l'État et le tiers secteur associatif au sein du système sociosanitaire québécois : l'émergence de nouveaux modes de coordination », *Annals of Public and Cooperative Economics*, vol. 76, no 4 (décembre 2005), p. 645-675.

<sup>17</sup> Bourgault, « Entre revendication et partenariat... », p. 112-134.

plus fédérateur : elle devient en janvier 2002 la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) avant d'adopter, en 2011, le nom de Fédération québécoise de l'autisme<sup>18</sup>.

L'association lance la publication de sa revue, *L'Express de la montagne*, à l'hiver 1982-1983. Ce nom témoigne possiblement du fait que l'association se voit alors comme un organisme montréalais (« la montagne » faisant dans ce cas référence au Mont-Royal). Les locaux de l'association sont aussi basés à Montréal, ce qui nous permet de renforcer cette hypothèse. La revue portera ce nom jusqu'à l'hiver 1987, où elle prend alors l'appellation plus neutre *L'Express*, en phase avec le rôle panquébécois que veut jouer désormais l'association. La revue est alors animée par des bénévoles qui sont proches, et souvent membres, de l'équipe de direction de la Société elle-même, comme Claude Locas et Louise Linschoten. Durant la période 1982-1998 l'équipe de rédaction demeure relativement stable, en ce sens que les acteurs principaux, comme Margo Zéron, Jacques Thivierge, Claude et Aline Locas et Manon Carle Dagenais restent des piliers centraux de la revue sur plusieurs numéros. Le format de la revue demeure lui aussi plutôt stable. Durant toute la période, *L'Express de la montagne* et *L'Express* prennent la forme d'un cahier faisant entre 12 et 15 pages. Au niveau de la fréquence, la revue est publiée environ 3 fois par année, donc aux 4 mois. Finalement, le tirage demeure stable (entre 700 et 850 copies) durant toute la période.

L'autisme, à ce moment, reste un trouble très peu diagnostiqué. Selon le Comité de la Santé mentale du Québec, en 1981, la prévalence de l'autisme se trouve entre 2 et 4 sur 10 000. Il n'y aurait donc, au Québec, qu'entre 600 et 800 enfants autistes<sup>19</sup>. Comme l'a suggéré Eyal pour le cas étasunien, ce faible nombre de diagnostics résulte sans doute du fait que la population autiste, dans les années précédentes, était généralement destinée aux mêmes institutions fermées que les personnes souffrant d'autres problèmes dits « mentaux » ou « développementaux », comme la déficience intellectuelle. Les populations étant soit laissées à leurs familles, soit mises ensemble dans des institutions,

---

<sup>18</sup> Fédération québécoise de l'autisme, *40 ans d'autisme au Québec avec la Fédération québécoise de l'autisme*, Montréal, 2016, 28 p.

<sup>19</sup> Comité de la santé mentale du Québec, *Avis sur l'autisme...*, p. 20.

la différenciation par l'usage de diagnostics précis comme l'autisme n'était généralement pas ou peu nécessaire<sup>20</sup>.

### 1.3 LA PRISE EN CHARGE DES DIFFICULTÉS COGNITIVES

Comme la définition de l'autisme et les mouvements associatifs, la prise en charge des difficultés cognitives au Québec évolue beaucoup au XX<sup>e</sup> siècle. À partir du milieu du siècle, les familles et les internats ne sont plus les seuls lieux destinés à accueillir les enfants inadaptés, et la prise en charge des difficultés cognitives se présente de plus en plus comme un problème qui relève du système scolaire. En effet, face au nombre croissant de cas identifiés, en raison notamment de la popularité des tests d'intelligence standardisés, la Commission des écoles catholiques de Montréal ouvre ses premières classes spéciales dès l'entre-deux-guerres. Après 1945, l'usage de tels tests stimule encore davantage la création d'organismes spécialisés qui sont plus proches de l'école que de l'asile<sup>21</sup>.

Après 1965, le système scolaire québécois est formellement désigné, de façon encore plus claire, comme le principal outil d'intégration et d'encadrement des enfants en difficulté, alors que s'accélère le mouvement en faveur de l'éducation des enfants en difficulté. En effet, la Révolution tranquille établit l'idée que l'éducation n'est pas un privilège mais bien un droit garanti à tous<sup>22</sup>. C'est donc au milieu scolaire que revient le droit, et le devoir, d'éduquer les enfants présentant des difficultés cognitives. Après 1968, les conventions collectives enseignantes explicitent le rôle de certains professionnels auprès de cette population et identifient clairement le réseau scolaire comme le lieu privilégié de prise en charge des enfants présentant des difficultés comportementales ou cognitives<sup>23</sup>. La façon précise d'y arriver demeure cependant une question largement

---

<sup>20</sup> Eyal, « For a Sociology of Expertise... », p. 867.

<sup>21</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 23.

<sup>22</sup> *Ibid.*, p. 27.

<sup>23</sup> *Ibid.*, p. 31.

ouverte, soumise à l'influence des différents acteurs politiques, qu'il s'agisse des groupes professionnels, des directions d'écoles ou des associations de parents.

\*

La définition de l'autisme se spécifie de plus en plus durant tout le XX<sup>e</sup> siècle. Alors que Bleuler l'attribuait à la schizophrénie infantile, au début du siècle, l'autisme se présente, dans les années 1960-1970, comme un trouble neurologique distinct. De leur côté, les mouvements associatifs québécois, entre les années 1960 et 1980, modifient leur relation à l'État et représentent des populations de plus en plus spécifiques. Finalement, la prise en charge des difficultés cognitives, durant cette période, se présente comme un problème qui relève du système éducatif et scolaire québécois.

Dans ce contexte, les objectifs de l'association, à ses débuts, sont d'informer et de mettre sur pied des services directs. De 1976 jusqu'au milieu des années 1990, l'absence d'une offre de services structurée en matière d'autisme influence les choix de la SQA, qui priorise surtout la mise sur pieds de services directs. L'analyse de la revue *L'Express* nous autorise trois principaux constats. Premièrement, l'association fait une forte promotion de l'intégration scolaire des enfants autistes. Deuxièmement, elle se concentre sur la mise sur pied de services directs et sur la régionalisation. Troisièmement, dans la revue, les débats sur la définition de l'autisme sont présents mais demeurent d'une importance limitée.

## 2. MILITER POUR L'INTÉGRATION SCOLAIRE

Dans les décennies 1980 et 1990, il n'y a pas ou peu de services dédiés spécifiquement à la population autiste au Québec. Le réseau de la santé fonctionne sur une base catégorielle (i.e. offre des programmes spécifiques pour chaque catégorie de diagnostic) mais ne prévoit que peu de services pour la clientèle autiste. Le réseau scolaire, qui se présente comme le lieu d'intégration privilégié des enfants en difficulté, définit pour sa part, après 1980, son offre de services selon une approche non catégorielle (i.e. les services offerts ne sont pas spécifiques au diagnostic)<sup>24</sup>. C'est surtout le cas après la

---

<sup>24</sup> *Ibid.*, p. 27.

publication du Livre blanc, en 1982, qui redéfinit l'approche du ministère de l'Éducation dans la prise en charge des enfants en difficulté : le gouvernement prétend alors rejeter l'idée d'une offre de service catégorielle, mais s'engage à intensifier l'intégration des enfants dans des classes ou des écoles régulières, y compris pour les enfants ayant des troubles sévères de l'apprentissage et du comportement, comme les autistes.

La SQA, dans sa revue *L'Express*, emprunte cette voie, la seule disponible, et fait donc une forte promotion de l'intégration scolaire. De 1982 à 1998, ses principales préoccupations tournent autour des difficultés d'intégration des jeunes autistes. Dans cette section donc, nous verrons tout d'abord que l'intégration scolaire, dans la revue *L'Express*, est une priorité pour la SQA dès ses débuts. Nous montrerons par la suite que le discours sur l'intégration se spécifie dans les années 1990, surtout autour de méthodes éducatives comme TEACCH.

## 2.1 L'INTÉGRATION ET LA CRITIQUE DU LIVRE BLANC

L'intérêt que porte la SQA à l'égard de l'intégration scolaire des enfants autistes est visible dès les premiers numéros de *L'Express*, en 1982-1983. Dans les trois premiers numéros, nous ne retrouvons pas moins de 6 articles qui portent spécifiquement sur l'intégration scolaire. Pour l'association, cette préoccupation semble donc être une priorité dès le départ. Dans cette section, nous présenterons tout d'abord des articles qui montrent que la SQA soutient les objectifs généraux du Livre blanc. Par la suite, nous verrons que l'association croit toutefois que la mise en application de ce document sera difficile et sera, ultimement, un échec.

Premièrement, des articles soutiennent les objectifs généraux du Livre blanc. *L'Express* publie en ce sens le plaidoyer d'une professionnelle pour la normalisation et l'intégration des enfants autistes en milieu scolaire régulier : « Il faut multiplier les interactions des autistes avec leurs pairs et autres concitoyens non-handicapés, par exemple dans un milieu scolaire ordinaire qui convient à leur âge, dans le milieu familial,

dans la communauté en général, dans les services publics comme la piscine »<sup>25</sup>. Un autre article fait aussi mention d'un mémoire que présentera la SQA au gouvernement du Québec. Dans ce mémoire, l'association demande principalement d'intégrer les enfants en difficulté dans le milieu scolaire « le plus normal possible »<sup>26</sup>.

*L'Express* publie d'ailleurs un exemple concret et réussi de l'intégration « normalisée » que souhaitent la SQA et certains intervenants. En effet, un article présente un projet plutôt novateur de classes spéciales, à l'école Marie-Immaculée de Trois-Rivières. Cette école régulière, pour favoriser l'intégration scolaire et sociale des enfants autistes, a mis sur pied des classes spéciales destinées à eux et aux autres enfants dits « déficients moyens ». L'intervention privilégiée dans l'article reconnaît notamment l'importance d'un plan personnalisé de développement, qui offre à l'enfant autiste une éducation plus individualisée, donc plus axée sur ses besoins spécifiques : « Notre intervention éducative s'appuie sur un triple fondement : d'abord le respect de l'individu dans sa totalité, un diagnostic différentiel par rapport aux déficients moyens, et l'évaluation des possibilités individuelles qui permet la préparation d'un plan plus personnalisé de formation »<sup>27</sup>.

Deuxièmement, des textes parus dans *L'Express*, dès les premiers numéros, suggèrent que, malgré l'adoption de la SQA des principes du Livre blanc, la politique d'intégration du ministère échouera car elle ne repose pas sur des bases solides. En effet, des articles dénoncent les comités uniquement consultatifs et la définition trop étroite de la normalité que propose le Livre blanc. Selon la SQA, le document a surtout pour effet de marginaliser encore plus les populations en difficulté. Tout d'abord, un intervenant qui publie dans *L'Express* se montre très critique de la structure que suggère le document, notamment en ce qui a trait à la création d'un comité consultatif. Selon l'auteur, ce comité aura pour effet de créer des « chahutages » entre lui et les établissements scolaires : « Sur le plan logique, on semble être en pleine contradiction, car un organisme de consultation ne peut pas se charger d'une responsabilité qui a un caractère d'obligation. Sur le plan pratique, cette solution suscitera certes d'innombrables chahutages entre le conseil d'école

---

<sup>25</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 1, no 3, 1983, p. 7-8.

<sup>26</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 8.

<sup>27</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 1, no 4, 1983, p. 9.

qui, lui, détient l'autorité pédagogique et le comité consultatif en question »<sup>28</sup>. La SQA publie aussi, dans le même sens, un article qui présente les principales carences du système d'éducation québécois. Un intervenant, encore une fois, dénonce tout d'abord le fait que le modèle de comportement « normal » est trop abstrait et que les apprentissages sont trop axés sur ce modèle « normal »<sup>29</sup>.

De 1982 à 1984, l'intégration scolaire des enfants est ainsi une priorité pour la Société québécoise de l'autisme. Cette préoccupation persiste dans les années 1980, puis 1990. Entre 1992 et 1997, dans la revue, la hausse de popularité d'approches et d'interventions plus normalisées, comme la méthode TEACCH, permet à la Société québécoise de l'autisme de pousser plus loin ses questionnements sur l'intégration et de spécifier sa vision des besoins particuliers des enfants autistes.

## 2.2 UNE PRÉOCCUPATION CONSTANTE QUI SE SPÉCIFIE

Vers la fin des années 1980, au Québec, des méthodes d'intervention éducatives plus normalisées gagnent en popularité. C'est le cas, notamment, de la méthode TEACCH, développée par le psychologue Eric Schopler dans les années 1970, mais également de l'intervention comportementale intensive développée par le psychologue Ivar Lovaas, qui se marie bien avec TEACCH. Ces méthodes sont principalement axées sur l'amélioration de certains comportements par le biais d'une intervention comportementale individualisée<sup>30</sup>. Le gain de popularité de ces méthodes est particulièrement visible dans *L'Express* au début des années 1990. En effet, *L'Express* publie un nombre important d'articles portant surtout sur la méthode TEACCH, ce qui nous montre que la SQA veut spécifier de plus en plus son discours sur l'intégration scolaire.

En 1992, un article donne l'exemple d'un programme d'intégration scolaire à l'école Saint-Pierre-Apôtre à Trois-Rivières. L'inspiration de TEACCH est nommée de façon explicite. Le programme est séparé en deux classes d'environ cinq élèves. Dans

<sup>28</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 1, no 1, 1982-1983, p. 9.

<sup>29</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 1, no 3, 1983, p. 7-8.

<sup>30</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 13-18.



chacune des classes, il y a un enseignant et un éducateur, en plus d'une orthophoniste et un psychologue quelques jours par semaine. Inspirées par les travaux de Schopler, mais également de Lovaas, les classes ont été organisées physiquement de sorte que « chaque enfant ait son poste de travail, et des aires d'activité lui permettant de mieux identifier son environnement; chacune des classes a été subdivisée en 5 sections : table de travail individuelle, table commune, aire de jeu, bureau de l'enseignant, endroit où s'asseoir avant le départ de la classe »<sup>31</sup>.

D'autres articles donnent des informations plus spécifiques sur les méthodes éducatives. En 1995, un article mentionne une formation à l'approche TEACCH organisée par le programme d'orthopédagogie d'une université de Belgique, en collaboration avec le Conseil des écoles catholiques de langue française. *L'Express*, dans ce texte, présente TEACCH comme « une approche qui convient particulièrement aux élèves autistes »<sup>32</sup>. De plus :

On dit que l'approche est behavioriste parce que le matériel de rééducation est micro-gradué et constitué à partir de répertoires comportementaux ; un système de « renforçateurs » soutient l'intervention de l'adulte et la « motivation » de l'élève. Elle est aussi et surtout personnalisée car le point de départ de l'intervention est une meilleure connaissance de l'enfant. C'est une approche plus scolaire, moins « soignante » ou occupationnelle<sup>33</sup>.

Certains articles touchant les méthodes éducatives sont plus revendicateurs. En 1997, par exemple, Peter Zwack, alors président de la SQA, signe un éditorial qui revendique l'implantation de ces méthodes. Dans son article, l'auteur déplore le fait qu'elles ne soient pas encore accessibles à tous, malgré le succès mondial qu'elles connaissent. Zwack n'exclut d'ailleurs pas d'aller jusqu'aux recours judiciaires pour s'assurer de leur implantation au Québec, ce qui nous montre bien le niveau d'intérêt élevé de l'association dans ce dossier : « Afin de s'assurer de maintenir la présente motivation à améliorer les services et même en accélérer le processus, votre conseil d'administration envisage sérieusement la possibilité de faire appel à la cour afin d'obliger le ministère de

---

<sup>31</sup> *L'Express*, vol. 8, no 3, 1992, p. 4.

<sup>32</sup> *L'Express*, vol. 10, no 2, 1995, p. 6.

<sup>33</sup> *Ibid.*

la santé et des services sociaux à mettre en application leurs propres lois selon lesquelles ils doivent fournir des services scientifiquement prouvés »<sup>34</sup>.

Cette prise de position plus politique de la SQA est corrélée à une place accrue des méthodes éducatives dans le premier plan d'organisation des services pour personnes autistes, publié en 1996 par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Manon Carle Dagenais, alors directrice générale de la SQA, a d'ailleurs participé à l'élaboration de ce document. Bien qu'il reste assez timide sur le sujet, le MSSS reconnaît dans ce document l'importance de l'intégration en milieu régulier : « Une des difficultés essentielles rencontrées par les personnes autistes consiste en une altération des interactions sociales au cours de leur développement. Pour favoriser ces interactions, il est fondamental qu'elles aient l'occasion de fréquenter les mêmes lieux que les personnes du même âge chronologique »<sup>35</sup>. Cela nous montre que, vers 1995-1996, même quand elle s'adresse au MSSS, la SQA priorise l'intégration en classe des jeunes autistes.

\*

Comme nous venons de le voir, l'absence d'offre de services spécifiques incite la SQA à s'investir dans la promotion de l'intégration scolaire des enfants autistes, non seulement auprès de ses membres, mais également auprès de l'État québécois. Cette absence d'offre de services structurée spécifique a également des répercussions sur les modes d'action de l'association. Elle incite la SQA à préconiser la mise en place de services directs et l'élargissement de ses assises régionales, comme nous le verrons dans la section qui suit.

### **3. SERVICES DIRECTS, RÉGIONALISATION, INFORMATION ET COLLABORATION**

En l'absence d'une offre de services structurée de la part de l'État, la Société québécoise de l'autisme préconise quatre modes d'action principaux. L'étude de ces

---

<sup>34</sup> *L'Express*, vol. 13, no 1, 1997, p. 3.

<sup>35</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches : guide de planification et d'évaluation*, 1996, p. 87.

modes d'action nous permet de répondre à notre deuxième objectif spécifique, qui est de voir les réactions des parents au diagnostic, mais surtout leur tentative d'être actifs dans la prise en charge de leur enfant et dans l'évolution des services et des méthodes d'intervention. Elle nous permet également de nous rapprocher de l'expérience des parents, puisque les modes d'action que préconise la SQA découlent directement des revendications de ces derniers.

Premièrement, puisque peu de services sont disponibles, l'association s'efforce de mettre sur pied elle-même des ressources pour les personnes autistes. Cela se fait notamment via le camp Emergo, un camp d'hébergement spécialisé pour personnes autistes géré par l'association. Ce camp fait d'ailleurs presque partie de l'acte de naissance de la SQA. Il a été pensé dès 1976, aux tous débuts de l'association, et a été offert aux parents pour la première fois en 1977, quelques mois après la fondation de la SQA<sup>36</sup>. Outre la mise sur pied de services directs, la SQA tente également d'élargir le territoire couvert, surtout dans les années 1980, avec la création de chapitres régionaux. Cela lui permet, de représenter un plus grand nombre de parents et, un peu plus tard, de jouer un rôle plus fédérateur et panquébécois. Troisièmement, dans les années 1980-1990, l'autisme n'est pas encore un trouble très connu de la population qui n'en est pas directement affectée. Pour en accroître la visibilité, la SQA multiplie donc ses efforts d'information, d'abord de nature plutôt générale à destination du public, puis, dans les années 1990, de nature de plus en plus spécifique. Finalement, pour ajouter à sa légitimité et améliorer ses services de proximité, l'association collabore avec de multiples organismes aux échelles locale, régionale, nationale et même internationale.

### 3.1 LES SERVICES DIRECTS

Entre 1982 et 1998, le principal mode d'action de la SQA est la mise sur pied de services directs. C'est l'absence d'une offre de services structurée qui oblige l'association à créer d'elle-même des services comme des répit et des camps pour personnes autistes. La mise sur pied des ressources figure d'ailleurs dans plusieurs articles présentant les

---

<sup>36</sup> *Emerginfo*, vol. 15, 2011, 16 p.

priorités de la SQA. En effet, dès 1983, la création de services fait partie des principaux objectifs de la jeune association<sup>37</sup>. Même chose en 1988, où la SQA réitère dans un article l'importance de voir au développement de ressources alternatives et de services de répit-dépannage<sup>38</sup>.

La mise sur pied de services directs se fait principalement par le biais du camp Emergo, un camp de répit créé spécifiquement pour les personnes autistes dès la fondation de l'association, en 1976. En 1988, un article parle de restructurer le camp pour mieux servir la demande grandissante<sup>39</sup>. Trois ans plus tard, dans les priorités annuelles de l'association, la SQA veut incorporer le camp Emergo, donc en faire une compagnie en bonne et due forme. En 1992, deux articles témoignent du succès que connaît le camp, qui étend ses services en raison de la demande. En effet, un article nous informe sur le fait que le camp sera étendu à des fins de semaines de répit<sup>40</sup>, alors qu'un autre spécifie cet élargissement en expliquant que ces fins de semaines de répit sont adressées aux parents, plutôt qu'aux enfants, une demande de longue date des membres de la SQA<sup>41</sup>. Finalement, en 1997, la situation financière difficile de la SQA la force à se détacher du camp Emergo. Selon un éditorial de la revue, la baisse des subventions gouvernementales a grandement affecté la capacité financière de l'association à gérer son propre camp<sup>42</sup>.

Outre le camp Emergo, géré par et pour les membres de l'association, la SQA a également contribué à la création de services directs qui ne découlent pas directement d'elle. En 1983, elle contribue par exemple, par le biais de ses sections régionales, à la mise sur pied de programmes spécifiquement dédiés aux enfants autistiques : « Par suite des efforts incessants des sections régionales, des programmes à l'avantage des enfants autistiques ont été mis en œuvre sur la Rive-Sud et à Trois-Rivières »<sup>43</sup>. Le développement

---

<sup>37</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 8.

<sup>38</sup> *L'Express*, vol. 5, no 3, 1987, p. 2.

<sup>39</sup> *Ibid.*

<sup>40</sup> *L'Express*, vol. 9, no 2, 1992, p. 1.

<sup>41</sup> *Ibid.*, p. 2-3.

<sup>42</sup> *L'Express*, vol. 13, no 1, 1997, p. 4.

<sup>43</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 7-8.

de ressources d'hébergement pour adultes autistes figure aussi dans les priorités de la SQA durant la période 1982-1998<sup>44</sup>.

La mise sur pied de services directs, représente donc un mode d'action important pour la jeune association. Ce mode d'action, à lui seul, demeure toutefois insuffisant pour améliorer la visibilité de l'autisme et en faire une problématique plus connue du public. Pour ce faire, la SQA mise aussi sur l'expansion régionale, l'information du public et la mise en commun avec d'autres associations.

### 3.2 LA RÉGIONALISATION

La décennie 1980, pour la SQA, en est une d'expansion à l'échelle de la province et de création de chapitres régionaux. En effet, à ce moment, nous observons dans la revue une présence importante d'articles qui touchent le thème de la régionalisation. Par exemple, en 1983-1984, la création de nouvelles sections régionales figure parmi les priorités de la SQA. La même année, l'association crée son septième chapitre régional : « Une nouvelle section a vu le jour dans la région 07, et la Société couvre ainsi sept des régions administratives du Québec »<sup>45</sup>. En 1988, l'implication au niveau régional demeure un des objectifs principaux de l'association : « Poursuivre notre implication régionale, nationale et internationale auprès des divers organismes œuvrant dans le domaine de l'autisme »<sup>46</sup>.

Au début des années 1990, nous observons dans *L'Express* un changement au niveau de la situation des chapitres régionaux. Un éditorial, en 1991, explique le besoin d'incorporation de ces chapitres ainsi que leurs objectifs : « D'ici deux ans, ce que nous appelons actuellement les chapitres ou sections devront obtenir une entité juridique en s'incorporant en vertu de la loi du Québec et deviendront alors les SAR... Par exemple, notre nouveau-né, le chapitre de Sherbrooke, se nommera la Société de l'autisme de la région de l'Estrie, en abrégé, SARE. [...] Les SAR devront principalement s'occuper 'de

---

<sup>44</sup> *L'Express*, vol. 10, no 1, 1993, p. 1.

<sup>45</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 7.

<sup>46</sup> *L'Express*, vol. 5, no 3, 1987, p. 2.

la défense des droits, de la protection des intérêts et de l'amélioration des conditions de vie des personnes autistiques et leur famille' »<sup>47</sup>. Un éditorial de 1992 mentionne aussi la régionalisation de l'association<sup>48</sup>.

En 1997, des problèmes financiers et le contexte politique de décentralisation des services publics dans les régions forcent la SQA à revoir son rôle auprès des sociétés régionales. À ce moment, l'association cesse d'elle-même l'offre de services directs au profit d'un rôle d'accompagnatrice auprès des sociétés régionales :

Dans le contexte actuel de la décentralisation de l'administration gouvernementale où la santé et l'éducation sont gérées dans les régions, ce sont les Sociétés régionales de l'autisme, où elles existent, qui sont interpellées dans leurs milieux respectifs et qui voient au dossier de l'autisme. Maintenant, c'est dans chacune des Régions Régionales que se prennent les décisions. C'est aussi là que l'organisation de l'autisme va se faire dans les mois qui viennent<sup>49</sup>.

Ce rôle plus fédérateur de la SQA se concrétisera dans la période que nous étudierons dans le troisième chapitre.

### 3.3 L'INFORMATION

Pour améliorer la visibilité de l'autisme auprès du public, la SQA se donne pour mandat d'informer la population qui n'est pas touchée directement par le trouble. L'opinion publique en connaît effectivement très peu sur le sujet, ce qui contribue à garder l'autisme dans l'ombre de troubles plus « populaires », comme la « déficience mentale »<sup>50</sup>. De 1982 à 1998, donc, l'association multiplie les efforts d'information. Dans la décennie 1980, *L'Express* publie des textes adressés à une population plus large. Ses ambitions se contractent toutefois dans les années 1990. À ce moment, l'information que la SQA publie dans la revue devient de plus en plus spécifique et est plutôt orientée vers les parents d'enfants autistes.

---

<sup>47</sup> *L'Express*, vol. 7, no 4, 1991, p. 1-2.

<sup>48</sup> *L'Express*, vol. 9, no 2, 1992, p. 2.

<sup>49</sup> *L'Express*, vol. 13, no 1, 1997, p. 4.

<sup>50</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 49.

Ainsi, les efforts d'information dans la première décennie de vie de la SQA sont surtout orientés vers le grand public, qui ne connaît alors pratiquement rien sur l'autisme. Encore une fois, l'information et la sensibilisation du public figurent parmi les priorités de l'association dès les premiers numéros de la revue. En 1983-1984, un des objectifs annuels annoncé par la directrice générale Louise Linschoten est de préparer les activités pour le tout premier mois de l'autisme<sup>51</sup> célébré au Québec, en avril 1984<sup>52</sup>. Ces activités ont pour but d'amener, l'espace d'un mois, la problématique de l'autisme sous les yeux du public, notamment par le biais de publicités<sup>53</sup>.

En 1985, la SQA collabore avec d'autres organismes pour afficher des publicités dans les autobus des réseaux de Montréal et Québec : « Grâce à la générosité et le support de la maison Cossette et Associés et du studio Graphème, il y a maintenant dans les autobus de la CTCUM et de la CTCUQ une affiche publicitaire aux couleurs scintillantes sur l'autisme et ceci pour une période d'un an »<sup>54</sup>. Mettre des publicités dans un réseau de transports public permet à la SQA d'informer non seulement les parents et proches de personnes autistes, mais bien la population plus générale qui n'est pas affectée par le trouble et qui n'est pas familière avec les enjeux qui l'entourent. Cette information est faite dans l'espoir de faire de l'autisme une problématique plus reconnue, ce qui aurait pour effet d'augmenter la volonté politique et le financement dédiés à l'autisme. Dans un éditorial, publié dans *L'Express* en 1988, la sensibilisation et l'information du grand public figurent toujours parmi les priorités de l'association<sup>55</sup>. Même chose en 1991, où la SQA exprime de façon explicite son but d'informer et de sensibiliser le public<sup>56</sup>.

Par la suite, autour de 1992, les efforts d'information de la SQA se tournent surtout vers les parents. L'association adapte alors son discours pour un auditoire plus informé en rendant l'information de plus en plus spécifique. Le désir d'informer les parents était présent avant, comme en témoignent quelques ateliers d'information leur étant destinés

---

<sup>51</sup> La première célébration du mois de l'autisme date des années 1970. Elle a été organisée pour la première fois par l'Autism Society du Maryland.

<sup>52</sup> Fédération québécoise de l'autisme, *Le mois de l'autisme*, [En ligne], <http://www.autisme.qc.ca/nos-actions/avril-mois-de-lautisme.html> (Page consultée le 18 juin 2019).

<sup>53</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 7-8.

<sup>54</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 3, no 1, 1985, p. 7.

<sup>55</sup> *L'Express*, vol. 5, no 3, 1987, p. 2.

<sup>56</sup> *L'Express*, vol. 7, no 3, 1991, p. 1.

dans les années 1980<sup>57</sup>, mais nous affirmons ici que c'est surtout au début des années 1990 que le changement de cap s'opère et que les efforts d'information s'orientent de plus en plus vers eux. Ce point se concrétise principalement par un gros travail d'informatisation et de mise à jour du centre de documentation de la SQA, effectué en 1992. Cette ressource, maintenant disponible en ligne, a pour objectif de garder les parents à jour sur les plus récents développements qui touchent l'autisme<sup>58</sup>.

Après 1992, la SQA investit une bonne part de ses efforts dans l'entretien et la mise à jour du centre de documentation. Les ajouts qui se font au centre sont d'ailleurs notés dans *L'Express*. La SQA présente par exemple dans un éditorial de 1994 de nouveaux documents qu'elle met à la disposition des parents. L'association a ici mis la main sur des livres qui portent sur les travaux de Schopler, Frith et Daltow Smith. Elle a aussi fait la traduction d'ouvrages en anglais, ce qui nous montre que la SQA prolonge le discours du mouvement associatif étatsunien<sup>59</sup>.

Outre le centre de documentation, la Société québécoise de l'autisme organise également des congrès destinés aux parents et aux professionnels. C'est le cas en 1993, où l'organisation d'un symposium figure parmi les priorités annuelles de l'association<sup>60</sup>. En effet, en collaboration avec certains de ses chapitres régionaux et l'OPHQ, la SQA organise cet événement, qui portera sur la recherche et l'éducation avec des gros noms dans le domaine de l'autisme, comme le Dr Bernard Rimland, fondateur de l'*Autism Society of America*<sup>61</sup>.

\*

L'information du public, d'une part, puis celle des parents, un peu plus tard, sont ainsi des modes d'action prisés par la Société québécoise de l'autisme dans les décennies 1980-1990. L'association tente aussi d'augmenter la visibilité de l'autisme en

---

<sup>57</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 1, no 3, 1983, p. 6.

<sup>58</sup> *L'Express*, vol. 9, no 2, 1992, p. 6.

<sup>59</sup> *L'Express*, vol. 10, no 3, 1994, p. 13.

<sup>60</sup> *L'Express*, vol. 9, no 2, 1992, p. 2.

<sup>61</sup> *Ibid.*, p. 3.



communiquant de façon constante avec d'autres associations semblables à elle aux échelles locale, régionale, nationale et même internationale.

### 3.4 LA CONVERGENCE AVEC D'AUTRES ASSOCIATIONS

La Société québécoise de l'autisme, dans les années 1980 et 1990, s'insère dans un réseau informel d'organismes et d'associations aux échelles locale, régionale, nationale et même internationale. Un des objectifs visés par cette mise en commun est la mise à jour de l'information qu'elle détient sur le plan scientifique et sur les nouvelles méthodes d'intervention. De plus, cette mise en commun des connaissances et pratiques avec d'autres organismes lui permet d'augmenter sa légitimité et la crédibilité de son propos. Rappelons que, durant cette période, il n'y a pas d'offre de services structurée ni de sérieuse reconnaissance de la problématique de l'autisme au Québec. La SQA trouve alors des appuis auprès de ses pairs, les associations de parents dans le domaine de la santé. Cette stratégie a d'ailleurs été observée chez les associations d'utilisateurs dans d'autres secteurs par la politologue Deena White, selon qui les associations, notamment au Québec, utilisent souvent des stratégies de mise en commun pour conserver leur pleine autonomie face à l'État<sup>62</sup>.

*L'Express* réfère souvent à ce réseau d'échanges, et ce dès le début de sa publication. Dès le premier numéro, la directrice générale de la Société québécoise de l'autisme annonce l'importance de la collaboration pour l'association : « La SQA est également présente à la 'Table de concertation des organismes provinciaux de promotion'. Elle coopère activement avec les autres organismes qui s'occupent d'autisme. Ses contacts fréquents avec les sociétés d'Europe, la société nationale des États-Unis ainsi que la Société canadienne de l'autisme la tiennent au fait des données les plus récentes à tous les niveaux »<sup>63</sup>. Plus loin, l'auteure se montre plus spécifique : « En collaboration avec l'AQETA, le CQEE, les sociétés de l'autisme du Nord-Est des États-Unis, l'atelier sur l'autisme de la Californie, divers hôpitaux, la NSAC et la SCA, notre société a participé à

<sup>62</sup> White, « Interest representation and organisation... », p. 205.

<sup>63</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 2, no 1, 1983-1984, p. 7.

des congrès et ateliers qui ont mis à contribution des autorités comme Rimland, Lovaas, Donnellan, Condon, Duché, Rutter, Hannard et Wing »<sup>64</sup>.

L'organisation d'événements et de congrès, comme le congrès de 1993 évoqué plus haut, témoigne aussi, de l'importance de la mise en commun comme mode d'action de l'association<sup>65</sup>. D'une part, l'organisation de ces événements se fait souvent en collaboration avec d'autres organismes. D'autre part, les personnes qui viennent faire des communications proviennent souvent d'autres organismes et de réseaux extérieurs à la SQA, ce qui lui permet d'élargir ses horizons et la provenance de l'information qu'elle partage sur l'autisme.

Un article de *L'Express*, en 1996, offre un exemple concret de cette mise en commun. Le président de la Société de l'autisme de la Mauricie, Michel Francoeur, parle dans ce texte d'un voyage qu'il a effectué auprès d'organismes en France pour voir des programmes d'emploi mis en place par ces organismes. En effet, au « Grand Réal » et à « la Bourguette », des emplois sont créés spécifiquement pour la population autiste<sup>66</sup>. Ce type de collaboration permet surtout à la Société québécoise de l'autisme de voir ce qui est fait ailleurs pour pouvoir s'en inspirer.

\*

Comme nous l'avons vu, l'absence d'offre de services structurée incite la SQA à mettre sur pied des services directs, alors presque inexistantes. L'association tente également d'élargir ses assises spatiales en créant plusieurs chapitres régionaux, ce qui lui permet de desservir une plus grande population. Finalement, par le biais de l'information du public et des parents ainsi que de la mise en commun avec des associations régionales, nationales et internationales, la SQA espère pouvoir faire de l'autisme une problématique d'envergure au Québec et mobiliser les parents autour d'une information partagée. *L'Express* compte cependant peu de débats sur l'évolution de la définition de l'autisme, entre 1982 et 1998. À notre avis, cela s'explique par le fait que la question de la définition

---

<sup>64</sup> *Ibid.*

<sup>65</sup> *L'Express*, vol. 9, no 2, 1992, p. 3.

<sup>66</sup> *L'Express*, vol. 12, no 3, 1996, p. 14-15.

et des causes de l'autisme n'est alors pas chargée d'un sens politique, qu'elle prendra plutôt à partir de 1998.

#### 4. DES DÉBATS PEU POLITISÉS SUR LA DÉFINITION

Durant la période 1982-1998, la définition ou l'origine de l'autisme font l'objet de considérations éparses dans les numéros de *L'Express*. Nous n'assistons pas à l'adoption concertée d'une définition en particulier ; plutôt quelques articles ici et là présentant certains développements et recherches qui touchent la définition. En l'absence de services, les discussions et priorités de la Société québécoise de l'autisme portent surtout sur les services directs, les modes d'intervention et l'intégration scolaire, plutôt que sur l'adoption concertée d'une définition spécifique de l'autisme. Dans *L'Express*, divers articles traitent dans le désordre des liens entre l'autisme et d'autres déficiences, de la place de la génétique dans l'étude des causes de l'autisme et de la définition neurologique présentée dans *L'Express* au début des années 1990.

Dans la décennie 1980, quelques articles s'intéressent à la possibilité d'un lien entre l'autisme et les déficiences auditives. Un article à caractère scientifique, en 1982, fait mention des préoccupations du monde professionnel face au lien entre ces deux troubles : « Une question préoccupe fortement le monde professionnel : un sous-groupe d'enfants autistiques pourrait souffrir de déficiences auditives. Les méthodes audiométriques classiques se sont révélées insuffisantes comme moyen d'évaluation »<sup>67</sup>. Un peu plus loin, l'auteur suggère que des recherches confirment la présence d'anomalies auditives chez les personnes autistes : « Ces données confirment des rapports antérieurs indiquant la présence d'anomalies ABR chez les enfants autistiques, et sont compatibles avec certaines théories étiologiques de l'autisme »<sup>68</sup>. Près de dix ans plus tard, en 1991, un autre article à caractère scientifique estime que la piste des déficiences auditives est intéressante. Dans ce texte, l'auteur remet en question les théories de certains chercheurs selon lesquelles la musique pourrait guérir l'autisme. Il croit toutefois que

---

<sup>67</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 1, no 1, 1982-1983, p. 10.

<sup>68</sup> *Ibid*

l'hypersensibilité auditive est une piste de recherche sérieuse : « L'hypersensibilité auditive représente pour le moins un intérêt certain et pique notre curiosité »<sup>69</sup>.

D'autres articles de *L'Express* témoignent des avancées (ou des promesses) de la génétique. Dès 1983, un article fait état de recherches en cours en Europe et aux États-Unis. Plus précisément, l'article témoigne de l'étude du chromosome X fragile, un gène, relié à la production de l'acide folique et souvent mis en cause dans les recherches sur l'autisme : « Des découvertes récentes issues de travaux de génétique ont porté à étudier le chromosome X fragile et l'autisme. C'est un fait bien connu que les mutations de gènes sont fréquentes et, à la lumière de plusieurs rapports, il y a lieu de croire que, dans une faible proportion de la population autiste mâle, l'origine du mal pourrait être de cette nature »<sup>70</sup>. Plus tard, entre 1990 et 1996, près de dix articles sont consacrés à la génétique dans la revue *L'Express*. Tout d'abord, certains articles traitent de recherches qui tentent d'identifier les gènes qui causeraient l'autisme. Un premier article nous informe de recherches ayant découvert des indices qui permettent de croire que des gènes hérités prédisposant à l'autisme peuvent également être à l'origine de retards mentaux mineurs chez les non-autistes. L'étude, réalisée auprès de parents d'enfants autistes, révèle que ces derniers ont fréquemment de la difficulté à formuler les données d'une histoire simple<sup>71</sup>. En 1993, un autre article à caractère scientifique touche aussi cet aspect génétique de la définition de l'autisme. Ce texte prétend avoir identifié des anomalies sur certains chromosomes chez les personnes autistes, en France<sup>72</sup>. Ce chromosome 11, en 1993, est également mentionné dans un autre article de vulgarisation scientifique<sup>73</sup>.

Enfin, dans les années 1990, d'autres articles parlent d'un lien entre certaines déficiences génétiques au niveau du chromosome X fragile et l'autisme. En 1996, par exemple, un auteur estime que ce chromosome est à l'origine de plusieurs cas de « retard mental ». Selon lui, le syndrome de retard mental avec chromosome X fragile est une des maladies génétiques les plus fréquentes. La maladie de l'X fragile « se manifeste souvent

---

<sup>69</sup> *L'Express*, vol. 7, no 4, 1991, p. 6.

<sup>70</sup> *L'Express de la montagne*, vol. 1, no 2, 1983, p. 9.

<sup>71</sup> *L'Express*, vol. 8, no 2, 1992, p. 10.

<sup>72</sup> *L'Express*, vol. 10, no 1, 1993, p. 2-3.

<sup>73</sup> *L'Express*, vol. 10, no 2, 1993, p. 2.

par des difficultés d'apprentissage du langage, mais aussi par de l'hyperactivité ou par un comportement autistique »<sup>74</sup>.

L'effervescence de l'hypothèse génétique, dans les années 1990, pousse même la SQA à affirmer, dans un éditorial de 1993, l'origine multigénique de l'autisme, ce qui témoigne selon nous de son intérêt marqué pour ce type d'explication : « Les chercheurs ont tout lieu de penser que [...] l'autisme serait plutôt une maladie à transmission multigénique puisque les syndromes d'autisme se présentent de manière souvent variée sur le plan clinique; c'est-à-dire que plusieurs gènes pourraient interagir entre eux et aussi peut-être avec l'environnement au sens large »<sup>75</sup>.

Parallèlement aux articles sur la génétique, des articles adoptent une définition plutôt neurologique de l'autisme. Cette définition estime que l'autisme est causé par des troubles au niveau de la structure du cerveau et du système nerveux. Un article de vulgarisation scientifique, en 1993, fait par exemple état de recherches qui concluent qu'une importante proportion de personnes autistes souffriraient de déficits au niveau du tronc cérébral. Selon ces recherches, 80% des enfants autistes présenteraient de tels déficits, contre 15% des enfants « retardés mentalement »<sup>76</sup>. Un autre article, en 1991, étudie les liens entre l'autisme et l'épilepsie. L'article soutient que les deux troubles ont une base commune, car ils apparaissent dans le lobe temporel<sup>77</sup>. Une autre recherche, en 1993, adopte aussi une définition neurologique de l'autisme. En effet, les auteurs prétendent que l'autisme est attribuable à des anomalies au niveau de certains neurotransmetteurs<sup>78</sup>.

De manière générale, cette définition neurologique est surtout interprétée comme une réfutation en règle de la vision plus psychologique de l'autisme et de la thèse de la mère-frigidaire de Bettelheim : « Les résultats des recherches des dernières décennies supportent clairement l'idée que cette maladie résulte d'une atteinte du système nerveux central, ce qui va à l'encontre de l'idée malheureusement encore trop répandue d'une

---

<sup>74</sup> *L'Express*, vol. 12, no 1, 1996, p. 10.

<sup>75</sup> *L'Express*, vol. 10, no 2, 1993, p. 3.

<sup>76</sup> *L'Express*, Noël 1993, p. 7.

<sup>77</sup> *L'Express*, vol. 7, no 3, 1991, p. 8.

<sup>78</sup> *L'Express*, vol. 10, no 2, 1993, p. 2.

origine psychologique »<sup>79</sup>. Cette vision neurologique de l'autisme s'arrime également bien avec l'intégration scolaire et les méthodes éducatives que promeut l'association dans les décennies 1980-1990.

\*

Entre 1982 et 1998, les articles sur la définition ou les causes de l'autisme sont donc peu nombreux. d'une part, et, d'autre part, ne témoignent pas de l'adoption concertée d'une définition particulière, mais plutôt de considérations éparpillées ici et là dans *L'Express*. En effet, quelques articles s'intéressent aux liens entre l'autisme et les déficiences auditives, alors que d'autres portent plutôt sur l'importance de la génétique dans l'explication des causes. Finalement, des textes présentent une définition neurologique de l'autisme, qui est en opposition avec l'explication psychologique qui prévalait auparavant. Pour nous, la faible présence d'articles qui touchent la définition de l'autisme est tout aussi parlante que l'abondance de ces mêmes articles que nous retrouverons dans la période 1998-2003, dans le troisième chapitre. En effet, elle témoigne surtout du contexte de la période, où les enjeux de définition ne sont pas chargés d'un sens politique important. C'est plutôt à partir de 1998, moment où la popularité de théories physiologiques explose, que ces débats deviennent des enjeux politiques importants pour la Société québécoise de l'autisme.

## 5. CONCLUSION

La découverte de l'autisme est généralement attribuée aux travaux pionniers de Kanner et Asperger, dans les années 1940. La définition s'est toutefois développée de façon importante dans les décennies 1960-1980. En effet, c'est durant cette période que les chercheurs passent d'une vision surtout psychologique, comme Bettelheim, à une vision plus comportementale de l'autisme, notamment avec l'approche TEACCH. Du côté des mouvements associatifs, la création de la Société québécoise de l'autisme, en 1976, s'insère aussi dans un contexte plus large d'effervescence de ces mouvements, notamment

---

<sup>79</sup> *L'Express*, Noël 1993, p. 7.

dans le domaine de la santé. En effet, comme nous l'ont montré Bourgault, Boivin et Savard, la période de 1960 à 1980 a été marquée par la création de groupes de pression et d'intérêts dédiés à la défense de populations de plus en plus spécifiques.

Durant la période 1982-1998, il n'y a pas d'offre de services structurée qui encadre la prise en charge de l'autisme. Puisque ce trouble est encore peu diagnostiqué, avant les années 1990, il demeure peu connu de la population. Dans ce contexte, nous avons montré que la Société québécoise de l'autisme concentre ses efforts sur trois fronts.

En premier lieu, nous avons démontré que l'association se préoccupe beaucoup de l'intégration scolaire des enfants autistes, une population désinstitutionnalisée récemment. L'association, au départ, fait la promotion de l'intégration en milieu régulier. Au fil des années, elle spécifie son discours, notamment avec la montée de la popularité d'approches éducatives comme la méthode TEACCH.

En second lieu, au niveau des modes d'action, nous avons démontré la spécialisation de la SQA dans la mise sur pied de services directs, qui sont à ce moment pratiquement inexistantes. Son principal cheval de bataille, sur ce point, est le camp Emergo, une ressource de répit gérée par l'association jusqu'en 1997. La SQA tente également d'élargir ses assises à l'échelle provinciale en créant plusieurs chapitres régionaux à travers le Québec. Finalement, par le biais de l'information et de la mise en commun avec d'autres associations semblables aux échelles locale, régionale, nationale et internationale, la SQA tente de faire de l'autisme une problématique plus connue, méritant alors plus de financement, d'attention et de volonté politique.

En troisième lieu, nous avons démontré que l'absence d'une offre de services structurée fait en sorte que les enjeux de définition n'ont pas encore une forte portée politique. Les articles portant sur la définition sont donc plutôt hétérogènes.

La dynamique de 1982-1998, présentée dans ce chapitre, change de façon assez importante à la fin de la décennie 1990. En effet, le développement de la SQA dans les décennies précédentes, notamment par le biais de l'élargissement de ses assises régionales, et son succès relatif à faire de l'autisme une problématique qui mérite une attention particulière, permettent à l'association, au tournant des années 2000, de se

spécialiser de plus en plus dans le dialogue avec le gouvernement et dans le lobbying. Selon nous, les enjeux de définition prennent alors une tournure politique et idéologique importante, que nous présenterons dans le prochain chapitre.



## CHAPITRE 3

### UN POINT DE BASCULE QUI CHANGE LA RELATION À L'ÉTAT

Dans la revue *L'Express*, entre 1982 et 1998, les débats sur la définition de l'autisme demeurent épars. Cette situation change toutefois autour de 1998. En effet, avec l'élaboration d'une première politique structurée spécifique à l'autisme, *Un geste porteur d'avenir*, le choix de telle ou telle définition de l'autisme engendre désormais des conséquences politiques importantes pour la Société québécoise de l'autisme. L'élaboration de cette politique, qui débute en 2001, mène l'association à redéfinir son rapport à l'État québécois.

Dans un premier temps, nous effectuerons une mise en contexte des années 1990, 2000 et 2010. Cette contextualisation comptera trois sections, portant sur l'évolution de la définition de l'autisme, sur l'évolution du monde associatif et sur l'évolution des réseaux de la santé et de l'éducation après 1990. Dans un deuxième temps, nous montrerons qu'entre 1998 et 2001, la SQA adopte de façon concertée une définition physiologique de l'autisme, ce qui engendre des répercussions sur les méthodes d'intervention qu'elle privilégie et sur les relations entre les parents et les professionnels des réseaux concernés. Dans un troisième temps, nous verrons qu'à partir de 2002, la SQA change ses positions et adopte une définition neurologique de l'autisme, en complète opposition à la définition physiologique adoptée entre 1998-2001. Finalement, nous expliquerons en quoi ce changement de cap coïncide avec l'élaboration de la première politique publique québécoise structurée sur l'autisme, et est attribuable en bonne partie au désir qu'a l'association de politiser son discours, de s'adapter à la conjoncture politique et de se spécialiser dans le dialogue avec le gouvernement.

#### 1. MISE EN CONTEXTE

La définition de l'autisme continue d'évoluer entre 1987 et 2013, désormais au gré des différentes éditions du DSM, soit le DSM-III-R, en 1987, le DSM-IV en 1994, les

DSM-IV-R en 2000, puis le DSM-5<sup>1</sup> en 2013. Ces différentes rééditions ont en commun d'assouplir ou de rendre plus fluides les frontières de l'autisme, ce qui a pour effet d'élargir rapidement la population diagnostiquée. Le DSM-III-R élargit tout d'abord l'usage du diagnostic en n'exigeant seulement une partie des six critères du précédent DSM (DSM-III) pour émettre le diagnostic<sup>2</sup>. Le DSM-IV assouplit lui aussi la définition de l'autisme en l'agglomérant à un ensemble de « troubles envahissants du développement » (TED). Ces troubles, au nombre de cinq, associent l'autisme à des catégories très pointues, comme le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance, mais aussi à des catégories beaucoup plus souples comme le syndrome d'Asperger et des « TED non spécifiés ». Le DSM-IV associe alors les TED à des altérations plus variées de la communication, de la socialisation et de l'imagination. Finalement, le DSM-5 élimine les subdivisions des troubles envahissants du développement et englobe ces divers profils au sein du « trouble du spectre de l'autisme » (TSA), à côté duquel il ajoute un « trouble de la communication sociale » pour divers cas-limites<sup>3</sup>. L'appellation fluctue donc de façon importante durant la période à l'étude. Pour des raisons de convention et de clarté, nous uniformisons ici dans le texte en utilisant le terme « autisme » pour regrouper toutes ces appellations successives. Cette évolution témoigne de l'élasticité et de la malléabilité de la définition de l'autisme, et explique bien comment cela peut être un sujet de débats important.

Ces définitions successives trouvent éventuellement leur place dans les documents gouvernementaux au Québec, non sans un certain délai, toutefois. C'est effectivement en se basant sur les DSM-III-R et -IV que le ministère de la Santé et des Services sociaux publie, en 1996, un premier plan d'organisation des services pour les personnes autistes. En effet, dans ce plan, le gouvernement définit l'autisme comme :

... une altération dans le développement de l'interaction sociale et de la communication et, de façon marquée, par un répertoire restreint, répétitif et stéréotypé d'activités, d'intérêts et de comportements. Les manifestations du trouble varient grandement selon le niveau de développement et l'âge chronologique de la personne. Les personnes autistes qui fonctionnent à un niveau

<sup>1</sup> À partir de la cinquième version, les chiffres arabes sont utilisés.

<sup>2</sup> Barker et Galardi, « Diagnostic Domain Defense... », p. 121.

<sup>3</sup> Forgeot d'Arc, « L'autisme d'un DSM à l'autre ».

plus élevé continuent toutefois d'éprouver des problèmes dans les sphères de développement mentionnées plus haut<sup>4</sup>.

Le plan de 1996 fait également état de plusieurs comorbidités liées à l'autisme, comme la déficience intellectuelle ou d'autres pathologies génétiques et neuro-développementales. Le DSM-5 trouve à son tour sa place dans le plus récent plan d'action du MSSS, intitulé *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille : Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme, 2017-2022* et publié en 2017. Dans ce document, le MSSS explicite son adoption du plus récent DSM dès les premières pages<sup>5</sup>.

Cette évolution du diagnostic d'autisme transforme la catégorie en un spectre de plus en plus large. Dans son ouvrage de 2018, Prud'homme précise que l'autisme devient l'un des moteurs principaux du phénomène plus ample de réinterprétation des difficultés infantiles en termes de troubles neurologiques. Il explique aussi que cette importance nouvelle de la catégorie en fait un enjeu croissant de concurrence entre diverses professions de santé<sup>6</sup>. Eyal attribue cette hausse de la prévalence à la désinstitutionalisation du « retard mental », qui a créé un besoin accru de distinction entre les différents troubles se retrouvant dans cette catégorie<sup>7</sup>. Chamak et Bonniau, de leur côté, étudient le rôle des associations de parents dans l'évolution de la catégorie. Selon elles, les associations de parents ont contribué à la redéfinition de l'autisme, principalement à travers leur promotion des recherches génétiques et neuro-développementales<sup>8</sup>.

Prud'homme a montré que l'usage accru de diagnostics neurologiques auprès des enfants se double, au Québec comme ailleurs, d'une concurrence plus forte entre les diverses professions de santé qui fréquentent cette clientèle, comme les psychiatres, les orthophonistes et les neuropsychologues<sup>9</sup>. En 2015, le psychiatre de Rivière-des-Prairies Laurent Mottron réagit d'ailleurs à cette concurrence interprofessionnelle en invoquant l'hétérogénéité de la population désormais diagnostiquée. Mottron soutient, dans ce

<sup>4</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'organisation des services...*, p. 14.

<sup>5</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Des actions structurantes...*, p. 3.

<sup>6</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 142.

<sup>7</sup> Eyal, « For a Sociology of Expertise... », p. 868.

<sup>8</sup> Chamak et Bonniau, « Changes in the Diagnosis of Autism... », p. 420.

<sup>9</sup> Prud'homme, *Professions à part entière*, p. 161-181.

contexte, qu'aucune profession ne peut, à elle seule, prétendre pouvoir prendre en charge l'autisme :

L'autisme, condition humaine minoritaire caractérisée par des différences multiples, relève de spécialités variées : psychiatrie d'enfant et d'adulte, psychologie, orthophonie, psychoéducation, ergothérapie, pédiatrie, neurologie, génétique, ainsi que de mandats divers (soigner, comprendre, légiférer) – mais d'elle-même, surtout. La nature distribuée des différences autistiques, la multiplicité des types d'aide et d'intervention qui lui sont attribués, empêche que l'autisme soit à la psychiatrie comme le feu est au pompier<sup>10</sup>.

Ce discours d'un acteur professionnel québécois témoigne du fait que les débats professionnels autour des enjeux de définition et de prise en charge s'accroissent dans les décennies 1990 et 2000.

Ces effets de l'évolution de la définition sur le monde professionnel, bien qu'ils ne touchent pas directement les associations de parents, sont intéressants pour nous. En effet, l'intérêt accru de certaines professions envers l'autisme signifie que les parents et leurs associations se trouvent confrontés, après 1995, à un paysage professionnel changeant, ce qui a des impacts tant au niveau des méthodes d'intervention qui leur sont proposées qu'aux relations qui se développent entre les parents et les professionnels.

Le monde associatif au Québec évolue lui aussi au tournant du XXI<sup>e</sup> siècle. En effet, après 1990, les groupes de la société civile se redéfinissent autour d'une relation continue avec les ministères, et l'enjeu politique pour les associations consiste de plus en plus à savoir aménager cette relation. Les diverses associations ou grappes sectorielles d'associations optent pour des stratégies variées. Des associations développent des partenariats formels avec l'État, cédant une part de leur autonomie dans l'espoir d'accroître leur influence et leur financement. Au Québec, ce phénomène est étudié par Jetté, qui parle d'une institutionnalisation accrue des mouvements associatifs sous l'effet de la réforme Côté, après 1990, qui prévoit d'encadrer jusqu'à un certain point les organismes communautaires<sup>11</sup>. Cette restructuration majeure de la société civile au tournant des années 1990 est également démontrée par Philips à l'échelle canadienne, même si Deena White a suggéré que dans ce contexte, les associations québécoises,

<sup>10</sup> Mottron, « Considérations sur la place de la psychiatrie... », p. 179.

<sup>11</sup> Jetté, « Caractérisation des rapports... », p. 667.

comparativement à leurs homologues ontariennes, ont pu conserver plus d'autonomie face à l'État provincial. Ces deux auteures estiment que cette relation plus soutenue est souvent instrumentalisée par l'État pour justifier des coupures budgétaires ou la sous-traitance de services, mais l'étude de White montre que cette réalité varie d'un contexte à l'autre<sup>12</sup>.

Parallèlement à cette évolution des mouvements associatifs québécois, les réseaux de santé et d'éducation se modifient aussi. D'une part, après 1995, une offre de services plus catégorielle se met progressivement en place dans le réseau de l'éducation, en raison d'un mouvement de médicalisation des difficultés scolaires qui favorise un financement et une intervention plus cliniques, individuels et catégoriels<sup>13</sup>. D'autre part, comme nous le verrons, le réseau de la santé et des services sociaux envisage après 2000 une offre de service plus spécifique à l'endroit des enfants autistes en confiant notamment ce mandat au réseau des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, qui cherche à se diversifier<sup>14</sup>.

C'est dans ce contexte que s'insère le présent chapitre. En effet, nous démontrerons comment, avec l'élaboration de la première politique structurée touchant l'autisme, entre 2001 et 2003, la Société québécoise de l'autisme adopte une définition spécifique préconisée par le ministère de la Santé et des services sociaux et se spécialise de plus en plus dans le dialogue avec le politique. Avant cela, nous exposerons toutefois les débats qui entourent la définition de l'autisme au sein de la SQA, d'abord entre 1998 et 2002, puis à partir de 2002-2003.

## 2. 1998-2002 : L'AUTISME CAUSÉ

À partir du printemps 1998, *L'Express* accorde une importance nouvelle aux débats sur les causes de l'autisme. Sur l'évolution physique de la revue elle-même, cet

---

<sup>12</sup> White, « Interest representation and organisation... », p. 199-229 ; Philips, « Dual restructuring... », p. 161-180.

<sup>13</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p. 69-113.

<sup>14</sup> Julien Prud'homme, *L'analyse historique des identités professionnelles et de la situation professionnelle des intervenants en DI-TED au Québec*, Rapport de recherche tapuscrit, Équipe sur la spécialisation et l'identité professionnelle en DI-TED, 2011, 38 p.

intérêt grandissant pour les enjeux de définition a des impacts à plusieurs niveaux. D'une part, en 1998, le tirage de *L'Express* explose. En effet, alors que le numéro précédent, publié à l'été 1997, est imprimé 850 fois, le premier numéro de 1998, publié quelques mois plus tard, atteint les 3000 copies. En l'espace de quelques mois, donc, le tirage de *L'Express* a plus que triplé. D'autre part, l'intérêt pour les enjeux de définition a également des impacts sur le volume de la revue. Encore une fois, le dernier numéro de l'année 1997 est plutôt modeste, faisant au total 12 pages. Au printemps 1998, la revue double de grosseur, atteignant les 24 pages. Cette augmentation du tirage et du volume de la revue témoigne peut-être de la politisation des enjeux de définition. Elle est assurément le résultat de l'augmentation de la prévalence de l'autisme et d'une croissance de l'association.

À partir de ce numéro du printemps 1998, la revue présente une adoption de plus en plus concertée et exclusive d'une définition physiologique de l'autisme. Cette définition physiologique soutient que l'autisme est causé par des dérèglements des systèmes physiques de base du corps humain, comme le système digestif, à l'exclusion de la structure du cerveau. Les hypothèses physiologiques relatives à l'autisme se concentrent principalement sur des problèmes touchant les systèmes immunitaire et digestif. Cette définition avait cours auparavant parmi les parents, mais après 1998, la SQA commence à soutenir activement les interventions qui en découlent. En ce sens, l'association fait la promotion de diètes, de médicaments et d'autres thérapies « alternatives ». De plus, l'adoption de la définition physiologique a pour effet d'accentuer, et même d'alimenter délibérément, les tensions entre les parents et les professionnels.

## 2.1 UNE DÉFINITION PHYSIOLOGIQUE DE L'AUTISME

À partir de 1998, la Société québécoise de l'autisme fait la promotion de plus en plus concertée d'une définition physiologique de l'autisme. En outre, à la différence des hypothèses génétiques, les définitions physiologiques défendues par la SQA suggèrent que l'autisme n'est pas un trouble inné, mais plutôt causé par des facteurs environnementaux comme les vaccins et l'alimentation. L'adoption de cette définition se fait de façon concertée et consciente par l'équipe de *L'Express*, puisque, durant la période

de 1998 à 2002, plus de 25 articles ont pour objet principal cette définition physiologique de l'autisme. De plus, la grande majorité des articles qui parlent des méthodes d'intervention, comme nous le verrons plus tard, adoptent aussi cette interprétation physiologique.

En 2000, un éditorial de *L'Express* témoigne de cette adoption concertée de la définition physiologique de l'autisme : « Mais qu'est-ce que l'autisme ? C'est un symptôme. Les enfants manifestent par leur comportement bizarre qu'il se passe quelque chose de grave dans leur corps. Ils sont malades physiquement. En fait, tous les enfants présentant un trouble du développement tel que l'autisme, un TED, l'hyperactivité, un déficit de l'attention, le syndrome Gilles de la Tourette, un problème de communication sont victimes de 'maladies' reliées à l'environnement. Les chercheurs parlent d'un triangle : vaccination, système immunitaire et système digestif »<sup>15</sup>.

C'est surtout en se basant sur les travaux d'un groupe de recherche américain appelé *Defeat Autism Now!* (DAN) que la SQA fait la promotion de la définition physiologique de l'autisme. Ce groupe défend la position selon laquelle l'autisme est le symptôme comportemental d'une maladie bien physique. Pour lui, la hausse de la prévalence de l'autisme devrait être qualifiée d'épidémie. Il rejette donc les hypothèses plus constructivistes qui estiment que la hausse est plutôt le résultat de l'évolution des pratiques diagnostiques. De plus, le DAN estime que la vaccination est une des causes principales de la hausse de la prévalence : « Le groupe de chercheurs pense que si les gouvernements n'agissent pas bientôt, des facteurs d'hérédité, d'agressions du système immunitaire par les vaccins, virus, la pollution, etc... pourrait faire en sorte que les cas d'autisme et de troubles envahissants du développement continuent de se multiplier et prennent l'allure d'une épidémie »<sup>16</sup>.

C'est le gastroentérologue britannique Andrew Wakefield qui a émis l'hypothèse du lien entre l'autisme et les vaccins en premier en 1998<sup>17</sup>, une hypothèse ensuite répercutée par plusieurs groupes dont le DAN. À notre avis, le ton alarmiste de ce dernier

<sup>15</sup> *L'Express*, vol. 16, no 1, 2000, p. 4.

<sup>16</sup> *L'Express*, vol. 14, no 1, 1998, p. 4.

<sup>17</sup> Anna Kirkland, « Credibility Battle in the Autism Litigation », *Social Studies of Science*, vol. 42, no 2 (avril 2012), p. 250.

le rend attrayant pour certains parents, qui veulent croire que la solution « miracle » est trouvée et qu'il ne suffit alors que de l'appliquer. Pour une fois, ces parents estiment que des chercheurs manifestent le même niveau de priorité et le même sentiment d'urgence qu'eux. Kirkland offre une interprétation pertinente à ce sujet. Elle se base sur deux cas de poursuites judiciaires de parents contre certains programmes de vaccination, aux États-Unis, pour expliquer que, malgré le jugement de la cour en défaveur des parents, ces derniers demeurent attachés à l'hypothèse des vaccins. Ils rejettent en effet le jugement de la cour et estiment, après coup, que le programme de vaccination est corrompu<sup>18</sup>. Cela nous montre bien le niveau d'attachement et d'espoir qu'ont les parents pour l'hypothèse de Wakefield et du DAN.

À quelques reprises, durant la période 1998-2002, des membres de la Société québécoise de l'autisme participent aux conférences qu'organise le DAN, aux États-Unis. Par exemple, en 1999, une mère d'enfant autiste présente dans *L'Express* un compte rendu de la dernière conférence du DAN, à laquelle elle a assisté. Elle fait notamment état, dans ce texte, de présentations traitant des troubles au niveau du système immunitaire et de l'alimentation<sup>19</sup>. L'année suivante, la même mère retourne à la conférence du DAN pour se tenir à jour sur les nouvelles avancées et pour les partager avec les autres parents de la SQA. Après avoir fait un compte rendu des présentations de la conférence, l'auteure s'adresse aux détracteurs du DAN : « Pour répondre aux détracteurs du protocole DAN qui jugent que nous suscitons de faux espoirs, je dirai, d'une part, que mieux vaut l'espoir plutôt que des prévisions sombres ou, pire encore, le sempiternel 'je ne sais pas', et que dans l'état actuel des choses, cet espoir ne peut donner de résultats qu'avec une bonne dose d'investigation, de compréhension, de travail et de rigueur personnels »<sup>20</sup>. La présence de cet article dans une revue adressée principalement aux parents témoigne donc de l'existence de débats sur la définition de l'autisme, chez les professionnels, mais également chez les parents. Quelques années plus tard, en 2002, un autre article fait le compte rendu de la plus récente conférence du DAN. Lors de cet événement, il était

---

<sup>18</sup> *Ibid.*, p. 253.

<sup>19</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 27-29.

<sup>20</sup> *L'Express*, vol. 16, no 1, 2000, p. 11.



question des systèmes immunitaire et digestif, encore une fois, mais également de vaccination et d'intoxication aux métaux lourds<sup>21</sup>.

Pour ajouter à ces articles, *L'Express* publie aussi des témoignages de parents qui défendent eux aussi une définition physiologique de l'autisme. En 1998, par exemple, une mère soutient que l'autisme de son fils est dû à un faible système immunitaire, qui semble présent dans sa famille depuis longtemps : « Prenons le cas de mon fils. Dans ma famille, beaucoup de personnes ont des problèmes liés au système immunitaire. [...] De plus, pendant mon enfance et durant mon cours d'infirmière j'ai reçu plusieurs vaccins, que je n'ai probablement pas tous bien assimilés. L'hérédité familiale démontre une faiblesse du système immunitaire. Quand je suis enceinte, je transmets au fœtus mes 'virus' de vaccins non assimilés »<sup>22</sup>. Une autre mère soutient dans un témoignage effectué auprès du personnel de la SQA que c'est à la suite d'un vaccin que son enfant a développé des comportements autistiques : « Gabriel, fils de Nicole Gagné, présente un développement normal jusqu'à l'âge de 11 mois. Vers cet âge, il reçoit un vaccin. À partir de ce moment, c'est le déclin : il commence à montrer des signes anormaux et il perd beaucoup d'acquis »<sup>23</sup>.

La publication d'un nombre important d'articles qui parlent d'autisme en des termes physiologiques n'est pas anodine. Elle témoigne d'une adoption concertée par la SQA à une définition spécifique de l'autisme, d'une part, mais également, d'autre part, d'une forte politisation des enjeux de définition. Dans la revue, le soutien de la SQA à une définition physiologique de l'autisme accompagne la promotion active de méthodes d'intervention qui correspondent à cette définition.

## 2.2 LES DIÈTES, LES VITAMINES ET LES VACCINS

Durant la période 1998-2002, la SQA propose dans sa revue des traitements qui découlent directement de la définition physiologique qu'elle adopte. Les méthodes

---

<sup>21</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 4-12.

<sup>22</sup> *L'Express*, vol. 14, no 1, 1998, p. 3-4.

<sup>23</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 23.

d'intervention préconisées auprès des parents touchent alors le fonctionnement général du corps, principalement au niveau des systèmes immunitaire et digestif.

Dans un premier temps, plusieurs articles portent sur l'alimentation des personnes autistes. La diète sans caséine et sans gluten est recommandée à plusieurs reprises dans la revue entre 1998 et 2002, tant dans des articles à teneur scientifique que dans des témoignages de parents et de personnes autistes. Un article de vulgarisation scientifique, par exemple, expose les effets néfastes de certaines protéines sur le comportement des personnes autistes : « En résumé, le gluten et la caséine, provenant respectivement du blé et des produits laitiers, semblent avoir chez les autistes un effet semblable aux opioïdes. L'essai d'une diète de laquelle sont exclus le gluten et la caséine est fortement recommandé »<sup>24</sup>.

Au même titre, en 2002, *L'Express* publie le témoignage d'un jeune adulte autiste qui fait la promotion de la diète sans caséine et sans gluten. L'auteur explique les effets positifs qu'a eu cette intervention sur ses comportements :

Maintenant, je vais beaucoup mieux grâce au régime. Je n'ai presque plus peur. Je suis détendu. J'aime bien rire avec les autres. Je n'ai plus peur du trajet pour aller voir un ami ou de demander un billet de train au guichet par exemple. Je mange beaucoup moins qu'avant sans faire spécialement attention. Je profite mieux de la vie et suis beaucoup plus disponible pour mon entourage. Les services rendus ne sont plus à sens unique et je sais rendre la pareille dorénavant. J'ai l'impression d'avoir un passé, car les souvenirs me reviennent en mémoire spontanément<sup>25</sup>.

Dans un second temps, *L'Express*, entre 1998 et 2002, fait une forte promotion de certains médicaments et suppléments. D'une part, plusieurs articles parlent de vitamines et de suppléments. Entre 1998 et 2000 seulement, près de dix articles estiment pouvoir traiter l'autisme avec des vitamines. En 2000, par exemple, un éditorial fait la promotion des vitamines B6, C et A dans le traitement des comportements liés à l'autisme. Selon cet article, la vitamine B6 agit sur le fonctionnement du cerveau et pourrait contribuer à diminuer les comportements liés à l'autisme, surtout au niveau de la communication et de l'hyperactivité. La vitamine C, quant à elle, aurait pour effet de protéger l'enfant contre les attaques bactériennes. Finalement, la vitamine A améliorerait aussi le langage et la

---

<sup>24</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 4.

<sup>25</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 29.

communication<sup>26</sup>. Le fait que ces méthodes d'intervention soient présentées non seulement dans la revue mais aussi dans un éditorial, écrit par la SQA, témoigne bien de l'adoption concertée de ce type d'intervention de la part de l'association.

D'autres articles délaissent les vitamines pour plutôt parler de la sécrétine, une hormone digestive qui ne serait pas produite en quantité suffisante par le corps des personnes autistes. Selon plusieurs articles, des injections de sécrétine de porc amélioreraient les troubles digestifs des personnes autistes<sup>27</sup>. Encore une fois, la Société québécoise de l'autisme fait la promotion de ce type d'intervention dans un éditorial. Ici, l'association semble affirmative quant à l'efficacité de cette intervention, bien qu'elle demeure nuancée sur sa validité scientifique : « On considère que l'utilisation de la sécrétine est le plus prometteur des traitements de l'autisme, mais, et c'est ici que l'on se trouve peut-être devant le plus grand des dilemmes, il semble pour ce traitement, qui pourrait aider des milliers d'enfants, qu'aucune étude probante n'ait encore été menée. Les parents comme les médecins agissent donc dans l'inconnu »<sup>28</sup>. Par-delà cette nuance particulière, la discussion proposée par *L'Express* ici ne fait que consolider la vision physiologique de l'autisme.

Toujours au sujet de la sécrétine, *L'Express* publie aussi plusieurs témoignages de parents qui ont tenté l'expérience avec succès. Par exemple, des parents témoignent de l'évolution de leur enfant après les injections. Selon eux, après quelques semaines, « le miracle s'est produit. Notre garçon, qui de toute sa vie n'avait jamais dit un mot a crié 'maman' tout à coup [...] Nous avons le sentiment qu'avec Secrelux et une bonne stimulation, il sera sauvé »<sup>29</sup>.

Dans un troisième temps, *L'Express* présente des articles qui touchent la vaccination et le rôle qu'elle pourrait jouer dans le développement de l'autisme. La SQA s'inscrit donc dans un mouvement nord-américain de remise en question de la vaccination, un mouvement bien exposé dans l'article de Kirkland, en 2012<sup>30</sup>. À ce sujet, la SQA publie

---

<sup>26</sup> *L'Express*, vol. 16, no 1, 2000, trousse d'information.

<sup>27</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 27-29.

<sup>28</sup> *L'Express*, vol. 15, no 1, 1999, p. 7-10.

<sup>29</sup> *L'Express*, vol. 16, no 1, 2000, p. 12-13.

<sup>30</sup> Kirkland, « Credibility Battle in the Autism Litigation », p. 237-261.

dans sa revue la vision du DAN, qui se base sur les recherches du gastroentérologue britannique Wakefield, effectuées en 1998. Le groupe de recherche soutient qu'il ne remet pas en question le principe et le bien-fondé de la vaccination comme principe général, mais plutôt son utilisation « abusive ». Concrètement, le DAN suggère donc de ne pas administrer de vaccins à des enfants malades, d'espacer les vaccinations dans le temps, de repousser raisonnablement l'âge des vaccins, d'utiliser les vaccins exempts de mercure et de séparer en trois vaccins la combinaison rougeole, oreillons et rubéole<sup>31</sup>. C'est aussi la position que prend la Société québécoise de l'autisme dans un éditorial publié en 2000 : « Sans vouloir remettre en doute les bienfaits de la vaccination, on doit bien admettre que depuis quelque temps, les échos de dommages persistants causés par les vaccins troublent de plus en plus la quiétude des parents »<sup>32</sup>.

Cette adoption concertée d'une définition physiologique de l'autisme, et des modes d'intervention qui en découlent, a aussi des impacts sur les relations entre les parents, qui adoptent en partie ces positions, et les professionnels, qui les rejettent. En effet, dans les revues *L'Express* et *Image*, du chapitre montréalais ATEDM, nous observons une forte présence d'articles faisant état de relations tendues entre ces deux groupes d'acteurs, un effet qui est en lien direct avec l'adoption de la définition physiologique.

## 2.3 DES RELATIONS TENDUES AVEC LES PROFESSIONNELS

Comme nous l'avons montré plus haut, dans les années 1990, de plus en plus de professions se spécialisent dans la prise en charge de l'autisme. Ces professionnels, qui émergent des champs de la psychiatrie et des diverses spécialités cognitivo-motrices (orthophonie, psychoéducation, psychologie, etc.), adoptent une définition neurologique de l'autisme qui n'est pas compatible avec l'interprétation physiologique qu'adoptent les parents. Le modèle de relation alors véhiculé dans le discours de *L'Express* montre la tension qui se développe entre les parents et les professionnels.

---

<sup>31</sup> *Ibid.*, p. 6-11.

<sup>32</sup> *Ibid.*, p. 16.

En 2000, par exemple, un article met en scène cette relation à travers une discussion entre une pédiatre et la mère d'un enfant autiste. La professionnelle écrit tout d'abord à *L'Express* pour critiquer son manque de nuance et son adoption d'une définition qui ne fait pas l'objet d'un consensus scientifique. Selon elle, les éditoriaux que publie l'association ne sont pas clairement identifiés, ce qui peut laisser croire aux parents qu'un texte d'opinion est en fait un article issu de recherches scientifiques. La réponse d'une mère d'enfant autiste à cette pédiatre témoigne bien de la tension présente dans la relation entre les parents et les professionnels : « Ma position n'est certainement pas d'attendre 30 ans avant qu'un tout puissant comité médical décrète après de longues années d'attente, que tel ou tel traitement peut enfin, être proposé au peuple »<sup>33</sup>.

Plusieurs articles parlent également de l'attitude des professionnels à l'égard de parents, et des réactions de ces derniers. C'est le cas dans *L'Express*, mais aussi dans la revue *Image*, du chapitre montréalais de la SQA, Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM). Comme la SQA au tournant des années 2000, et même jusqu'en 2009 dans ce cas spécifique, l'association ATEDM est très attachée à la définition physiologique de l'autisme. Dans sa revue, plusieurs articles traitent des relations que les parents ont avec les professionnels. Par exemple, la directrice de l'association critique en 2002 le manque d'écoute et de reconnaissance de l'expertise des parents : « Comment peuvent-ils être catégoriques et prétendre qu'il n'y a aucun lien entre le RRO et l'autisme sans consulter et discuter avec les parents de ces enfants ? De plus, ils n'accordent aucune confiance aux dires et observations des parents, qui eux vivent au quotidien avec leur enfant »<sup>34</sup>.

Toujours dans le même sens, un éditorial publié dans *Image* montre comment le manque d'écoute et d'ouverture des professionnels laisse un goût amer dans la bouche des parents durant la prise en charge de leur enfant : « Il faut travailler avec des médecins ayant l'ouverture d'esprit nécessaire et collaborant étroitement avec les parents. Il faut se méfier des médecins et chercheurs qui prétendent que les parents sont des émotifs incapables de juger et d'analyser ce qui est bon pour leur enfant. Nous sommes avec eux

---

<sup>33</sup> *Ibid.*, p. 38.

<sup>34</sup> *Image*, vol. 11, no 2, 2002, p. 1.

au quotidien et nous sommes les mieux placés pour qualifier les résultats obtenus »<sup>35</sup>. Cet éditorial exprime un désir clair de reconnaissance de l'expertise des parents.

Des témoignages de parents font aussi état du « conservatisme » du milieu médical. Par exemple, en 2007, une mère déplore le fait que les recommandations du DAN soient difficiles à appliquer au Québec en raison du manque d'ouverture des professionnels : « plusieurs traitements nécessitent un suivi médical qui n'est pas facile à obtenir au Québec. Le milieu médical ici est encore très conservateur. Plusieurs parents qui ont simplement tenté de parler de la diète sans gluten, ni caséine à leur médecin savent de quoi je parle ! »<sup>36</sup>.

\*

Entre 1998 et 2002, la Société québécoise de l'autisme et au moins certains de ses chapitres locaux, comme celui de Montréal, adoptent de façon concertée une définition physiologique de l'autisme. Cette adoption se manifeste à travers le nombre important d'articles qui défendent ce type de définition ou qui promeuvent des méthodes d'intervention qui en découlent directement. Finalement, le fait que des parents adoptent une définition pas ou peu reconnue par le milieu professionnel a pour effet d'envenimer les relations entre ces deux groupes d'acteurs. Comme l'a montré cette section, la SQA investit surtout dans la diffusion de son point de vue auprès des parents et dans le maillage avec des organismes qui alimentent ses vues, comme le DAN.

Cette dynamique change toutefois rapidement après 2001. En effet, en l'espace d'un ou deux numéros de la revue *L'Express*, nous observons un changement important dans le discours de la SQA. À ce moment, l'association commence à parler de l'autisme en des termes neurologiques, plutôt que physiologiques. Cela a évidemment des effets sur les méthodes d'intervention qu'elle privilégie et sur les relations entre les parents et les professionnels.

---

<sup>35</sup> *Image*, vol. 13, no 2, 2004, p. 7.

<sup>36</sup> *Image*, vol. 16, no 2, 2007, p. 8.

### 3. À PARTIR DE 2002 : L'AUTISME INNÉ

La définition physiologique de l'autisme que préconisait la SQA entre 1998 et 2001 disparaît de la revue *L'Express* presque aussi rapidement qu'elle y était arrivée. À partir de 2002-2003, les articles qui y sont présentés adoptent plutôt une définition neurologique de l'autisme. Cette définition, en comparaison, voit l'autisme comme un trouble inné qui résulte de déficits inscrits dans la structure du cerveau. Cette adoption de l'interprétation neurologique a des effets sur trois fronts. Premièrement, à partir de 2002, l'association préconise de façon presque exclusive des interventions comportementales et éducatives. Deuxièmement, au niveau des modes d'action de l'association, la SQA se spécialise de plus en plus dans le dialogue avec le politique et dans le lobbying. Troisièmement, cette vision neurologique de l'autisme laisse plus de place aux parents dans la prise en charge de leur enfant, ce qui a pour effet d'améliorer les relations entre les parents et les professionnels.

#### 3.1 UNE DÉFINITION NEUROLOGIQUE DE L'AUTISME

À partir de 2002, le personnel de rédaction de *L'Express* commence à se modifier. Des changements considérables surviennent, comme l'arrivée à la tête de l'association du duo formé par Ginette Côté et Jo-Ann Lauzon. En plus de leur travail à *L'Express*, ces dernières, soutenues par d'autres parents, prennent carrément le contrôle de l'association et le gardent longtemps. Lauzon devient directrice générale en 2002 et le reste encore au moment d'écrire ces lignes, en 2019. Côté, elle, devient présidente du conseil d'administration et le demeure jusqu'en 2014. Ce changement de garde s'accompagne de départs : Jean-Claude Marion et Sébastien Boulanger, très actifs dans la promotion de la définition physiologique de l'autisme entre 1998 et 2001, quittent l'équipe de la revue après 2003. Le rapport d'activités de l'année 2001-2002 montre que la SQA, en plus de ces changements au niveau du personnel, voit aussi sa situation financière se modifier : même si le financement demeure un défi, l'association réussit à aller chercher des sommes supplémentaires auprès de certains ministères, auprès de l'OPHQ et, pour la première fois,

auprès du programme de soutien aux organismes communautaires (SOC)<sup>37</sup>. Ce dernier point, sur le financement que réussit à aller chercher l'association auprès du gouvernement, montre bien la tendance au développement de relations plus suivies entre les associations et l'État.

Ces changements, au niveau du personnel et du financement, surviennent au moment où l'association abandonne l'interprétation physiologique au profit d'une définition neurologique de l'autisme, qui soutient que l'autisme est inné et qu'il découle de troubles au niveau de la structure du cerveau. Les articles qui touchent les méthodes d'intervention témoignent aussi de ce changement, puisqu'ils font la promotion de méthodes comportementales et éducatives, plutôt que de médicaments et de suppléments comme nous l'avons montré dans la section précédente.

Un éditorial publié en 2002 montre bien le changement de cap qui s'opère à partir de ce numéro. Dans cet article, la Société québécoise de l'autisme accepte que le trouble soit reconnu comme ayant une origine neurologique : « nous savons aujourd'hui que ces troubles peuvent être associés à un désordre ou maladie neurologique aux symptômes variables. Nous savons également que la stimulation précoce, quand elle est bien appliquée par des éducateurs spécialisés, peut changer le cours des choses et permettre parfois l'intégration réussie des enfants. Cela est inestimable et bien évidemment, les parents le savent... »<sup>38</sup>. Cette adoption d'une définition neurologique est aussi visible dans le numéro suivant, en 2003, où un article admet la multiplicité des causes de l'autisme, incluant son origine neurologique<sup>39</sup>.

Après ce point de bascule, c'est cette vision neurologique de l'autisme qui domine dans *L'Express*. En 2013, par exemple, un article scientifique réitère l'origine neurologique de l'autisme :

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA), qui persistent à être dénommés troubles envahissants du développement (TED) au Québec, sont maintenant connus comme relevant d'une problématique neuro-développementale dont les atteintes et les impacts sont hétérogènes et de sévérité variable. Un continuum en

---

<sup>37</sup> Fédération québécoise de l'autisme, *Rapport d'activités 2001-2002*, 2002, p. 11.

<sup>38</sup> *L'Express*, vol. 18, no 2, 2002, p. 3.

<sup>39</sup> *L'Express*, vol. 19, no 3, 2003, p. 32-34.



degré de sévérité s'applique tant aux atteintes et aux manifestations spécifiques à l'autisme qu'aux difficultés de fonctionnement et de développement associées<sup>40</sup>.

L'adhésion à une définition ou une autre de l'autisme influence les méthodes d'intervention que promeut l'association. À partir de 2002-2003, la Société québécoise de l'autisme met de l'avant des méthodes d'intervention comportementales et éducatives qui sont cohérentes avec la définition neurologique qu'elle promeut. À partir de 2002-2003, l'association adopte principalement l'intervention comportementale intensive (ICI). Néanmoins, durant cette période, nous observons aussi un éclatement des méthodes d'intervention comportementales. Plusieurs types d'interventions éducatives se développent rapidement et prennent une place considérable dans la revue.

### 3.2 L'ICI ET LES MÉTHODES ÉDUCATIVES

L'intervention comportementale intensive, aussi appelée « applied behavioral analysis », a été développée par le Dr Ivar Lovaas dans les années 1980. Bien qu'elle ait été mentionnée dans la revue *L'Express* au début des années 1990, ce n'est pas avant 2002-2003 que la SQA l'adopte comme la principale méthode de prise en charge de l'autisme. En effet, l'essor d'une définition physiologique de l'autisme, entre 1998 et 2002, a eu pour effet, dans *L'Express*, de mettre de côté les travaux de Lovaas au profit de diètes, de médicaments, de suppléments, etc., comme nous l'avons vu précédemment. En 2002-2003, toutefois, la méthode ICI effectue un retour en force dans *L'Express*. En 2002, par exemple, un éditorial de la revue admet son efficacité pour améliorer les comportements des personnes autistes :

... mentionnons qu'il a été prouvé scientifiquement que les méthodes éducatives (et plus particulièrement comportementales comme ABA) donnent des résultats très encourageants. La reconnaissance non contestée de l'efficacité de ces méthodes par le milieu scientifique est une bonne raison pour vous permettre de visualiser en un tableau synthétique, à consulter dans les pages suivantes, les caractéristiques des différentes interventions éducatives qui pourront aider votre enfant<sup>41</sup>.

---

<sup>40</sup> *L'Express*, no 6, 2013, p. 20.

<sup>41</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 3.

Des témoignages publiés dans *L'Express* montrent bien la promotion que fait la SQA de l'ICI. En effet, à plusieurs reprises dans la période, des parents écrivent pour faire état des améliorations qu'ils ont vu chez leur enfant à la suite de ce type d'intervention comportementale. Par exemple, en 2008, une mère témoigne du développement de sa fille avec la méthode ICI : « Le temps que Sofia a passé au sein du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) a été une 'grâce' pour elle. Elle a pu s'y développer et s'approcher à son rythme, de la petite fille qu'elle est aujourd'hui et de celle qu'elle deviendra un jour. Les apprentissages auxquels le ICI a donné lieu sont éternels puisque, même aujourd'hui à la maternelle, elle s'y réfère encore »<sup>42</sup>.

Outre l'ICI, *L'Express* publie des articles présentant plusieurs autres méthodes qui témoignent de l'existence d'une diversité importante d'approches éducatives et comportementales. Un article fait par exemple mention, en 2002, d'un programme d'intégration des personnes autistes par l'art, qui leur permettrait d'intégrer les valeurs et normes sociales plus facilement<sup>43</sup>. D'autres articles parlent plutôt de la méthode Greenspan, une approche comportementale qui vise à réduire les comportements négatifs de l'enfant en le laissant diriger sa propre prise en charge : « En fait, l'approche Greenspan a comme objectif premier la création d'une communication réciproque menée par l'enfant plutôt que par l'intervenant. Elle aide par ailleurs l'enfant à devenir plus attentif à ce qui l'entoure, à être plus flexible aux changements imposés, à prendre plus d'initiatives dans ses interactions, à tolérer davantage sa frustration et à prendre plaisir à l'apprentissage »<sup>44</sup>.

La méthode PECS (*picture exchange communication system*) fait aussi son apparition dans la revue dans cette période de foisonnement des interventions éducatives. Cette méthode se base sur la différenciation du parler et de la communication. Elle combine les connaissances des thérapies du langage et de l'orthophonie. Ses objectifs sont d'aider l'enfant à obtenir une communication spontanée et à comprendre les fonctions de la communication<sup>45</sup>. Finalement, un article parle de l'approche du « verbal behavior » (VB). Le principal objectif du VB est d'enseigner les habiletés de langage qui permettront

---

<sup>42</sup> *L'Express*, no 1, 2008, p. 13.

<sup>43</sup> *L'Express*, vol. 18, no 2, 2002, p. 21-23.

<sup>44</sup> *L'Express*, vol. 18, no 1, 2002, p. 19.

<sup>45</sup> *Ibid.*, p. 13-18.

à l'enfant de mieux s'insérer dans les environnements hors de l'école, donc moins encadrés : « L'objectif principal du programme est l'enseignement d'habiletés permettant à l'élève de faire la transition avec succès vers des environnements éducationnels moins restrictifs. Par conséquent, la priorité du programme est de développer des habiletés langagières et scolaires qui permettront à l'élève d'acquérir une variété de nouvelles habiletés sans avoir recours à des interventions intensives »<sup>46</sup>.

Les méthodes d'intervention comportementales et éducatives, comme l'ICI, PECS et VB laissent une place importante aux parents dans la prise en charge de leurs enfants. Alors que *L'Express* de 1998-2001 montrait des tensions entre les parents et les professionnels, à partir de 2002, la revue montre une toute autre situation. La reconnaissance accrue de l'expertise des parents modifie effectivement de façon importante les relations entre les deux groupes d'acteurs, pour le mieux.

### 3.3 L'AMÉLIORATION DES RELATIONS ENTRE LES PARENTS ET LES PROFESSIONNELS

Le discours de *L'Express*, à partir de 2002, montre une reconnaissance accrue de l'expertise des parents et de l'importance de leur place dans la prise en charge de leur enfant. La diffusion de méthodes comportementales va donc de pair avec une meilleure collaboration entre les parents et les intervenants. Dans *L'Express*, à tout le moins, un nombre considérable d'articles met en scène cette reconnaissance et des relations plus positives entre parents et intervenants, surtout à partir de 2008. Nous présenterons ici des articles par lesquels *L'Express* associe les approches comportementales à une reconnaissance accrue de l'expertise des parents. Par la suite, nous montrerons les changements au niveau des relations entre les parents et les intervenants avec les nombreux témoignages positifs publiés dans la revue.

Premièrement, *L'Express* suggère une reconnaissance accrue de l'expertise des parents après le point de bascule de 2002-2003. Par exemple, en 2008, un article de

---

<sup>46</sup> *L'Express*, vol. 19, no 1, 2003, p. 13.

membres des ministères de la Santé et de l'Éducation, Christine Caron et Christine Charbonneau, fait état de la création d'un réseau national d'expertise sur les troubles envahissants du développement (TED) dans lequel se trouvent de nombreux parents. Les ministres affirment dans ce texte que les parents sont désormais reconnus comme des « experts » de l'autisme, jusqu'à un certain point, mais surtout de leur propre enfant : « La qualification académique ou professionnelle n'est pas le seul critère reconnu pour mériter le titre d'expert. Une grande habileté acquise par l'expérience, la pratique ou la formation est aussi un point déterminant »<sup>47</sup>. Un autre article d'intervenant, en 2010, suggère comment la perception qu'ont les intervenants des parents change après le point de bascule. L'article affirme l'importance des parents dans la prise en charge de leur enfant : « Tous jugent que l'implication des parents est essentielle et à l'unanimité, voient l'autorisation parentale pour la circulation de l'information, non seulement comme une responsabilité, mais comme la clé de la mise en place rapide des services et de leur coordination efficace »<sup>48</sup>.

Deuxièmement, cette reconnaissance de l'expertise des parents s'accompagne apparemment d'une amélioration des relations entre ces derniers et les professionnels qui prennent l'enfant en charge. Des témoignages de parents nous montrent bien cette amélioration des relations. Par exemple, en 2010, une mère exprime dans *L'Express* l'esprit de collaboration qui semble se créer entre elle et les professionnels : « Nos approches et nos exigences furent coordonnées pour obtenir le meilleur résultat possible, pour Julien. Mme Cajolais était très ouverte à utiliser des méthodes que j'avais déjà mises en place et, de mon côté, je m'empressais d'utiliser les nouveaux outils qu'elle me proposait. J'avais vraiment le sentiment de travailler en équipe »<sup>49</sup>. La reconnaissance du parent comme expert mène donc à un esprit de collaboration qui facilite une bonne prise en charge de l'enfant.

Un autre témoignage, en 2008, montre aussi l'évolution des relations entre les parents et les professionnels. En effet, une mère explique qu'elle était sceptique, au départ,

---

<sup>47</sup> *L'Express*, no 1, 2008, p. 14.

<sup>48</sup> *L'Express*, no 3, 2010, p. 18.

<sup>49</sup> *Ibid.*, p. 23.

en ce qui a trait à la prise en charge de son enfant. Après avoir vu les intervenantes travailler, toutefois, elle change son fusil d'épaule :

J'étais une sceptique qui ne demandait qu'à être confondue. Non seulement j'ai été déboutée mais, en toute humilité, je m'incline devant les intervenantes qui, avec tout leur cœur et toutes leurs connaissances, livrent une lutte quotidienne à l'autisme et petit à petit amènent nos enfants à s'ouvrir sur le monde et tout ce qu'il peut leur apporter. Ce que l'on souhaite pour nos enfants, c'est qu'ils soient bercés de bonheur et d'amour. Ce que le ICI nous offre, c'est une porte d'entrée vers nos enfants et peut-être un moyen de les aimer à LEUR façon<sup>50</sup>.

Ici, nous voyons donc que le sentiment de méfiance envers les professionnels, qui a beaucoup marqué la période 1998-2002, est toujours présent. Toutefois, la mère exprime bien comment ce sentiment s'est rapidement effacé en voyant les professionnels travailler.

\*

La dynamique conflictuelle associée à la définition physiologique, entre 1998 et 2002, disparaît donc des pages de *L'Express* en l'espace de quelques numéros en 2002-2003, alors que s'impose brusquement une interprétation neurologique de l'autisme, associée aux approches comportementales. Après 1998 comme après 2002, l'adoption d'une certaine définition de l'autisme prend un sens politique car elle implique la promotion, par l'association, de méthodes d'intervention données et d'un modèle de relations entre les parents et les professionnels. En effet, à partir de 2002-2003, la Société québécoise de l'autisme fait la promotion d'interventions comportementales et éducatives, comme l'ICI. Ces interventions, qui laissent une place importante aux parents dans la prise en charge, ont pour effet d'améliorer les relations entre les parents et les professionnels.

Comment expliquer cette politisation des enjeux de définition dès 1998, puis le si rapide changement de positions de la Société québécoise de l'autisme à partir de 2002 ? La raison de ce changement est en grande partie politique. Dans la prochaine section, nous montrerons que les positions qu'adoptent la SQA autour de 2002-2003 correspondent beaucoup à celles que semble préconiser le ministère de la Santé et des Services sociaux dans l'élaboration d'une première politique structurée touchant directement l'autisme.

---

<sup>50</sup> *L'Express*, no 1, p. 13.

#### 4. 2000-2003 : LA SQA ET L'ÉLABORATION D'UNE POLITIQUE

Dès le milieu des années 1990, l'intérêt accru de divers professionnels de santé adhérant à une approche neurologique peut présager de nouveaux rapports de pouvoir autour des enfants autistes, les parents devant composer avec des professionnels désireux de s'imposer comme experts. Adhérer à une définition neurologique ou non de l'autisme peut donc avoir plus de conséquence sur l'intervention. Le guide de planification et d'évaluation que publie le MSSS en 1996 n'associe toutefois pas ces prétentions professionnelles à une offre de services plus structurée qu'auparavant. Plusieurs parents croient donc que l'entrée en scène de ces professionnels et de leur vision neurologique de l'autisme résultera en une perte de leur pouvoir sur la prise en charge de leur enfant. Cette situation change avec l'élaboration de la politique *Un geste porteur d'avenir*, qui débute en 2001.

Dans *L'Express*, la Société québécoise de l'autisme change de position très rapidement en ce qui a trait à l'adoption d'une définition neurologique de l'autisme. En effet, les articles présentés dans la revue, entre 1998 et 2003, passent d'une adoption très forte de la définition physiologique de l'autisme à une adoption tout aussi forte de l'interprétation neurologique. Les causes de ce changement rapide sont, en grande partie, politiques. La SQA arrime ses positions à celles que préconise le MSSS dans l'élaboration de la première politique structurée sur l'autisme, dont l'élaboration débute en juin 2001<sup>51</sup>, dans l'objectif d'augmenter son pouvoir d'influence sur cette politique et celles qui la suivront. Ici, nous montrerons premièrement les caractéristiques générales de la politique envisagée dès l'été 2001, et qui paraît en 2003 sous le titre *Un geste porteur d'avenir*. Par la suite, nous verrons comment la SQA s'est arrimée aux positions présentées dans ce document. Finalement, nous confirmerons le rôle de ce facteur politique dans le réalignement de la SQA en montrant que les chapitres locaux, qui ne développent pas ce rapport privilégié à l'État, demeurent, pour leur part, attachés à la définition physiologique de l'autisme et à une activité axée sur les services directs.

---

<sup>51</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Un geste porteur d'avenir*..., p.10.

#### 4.1 LA POLITIQUE DE 2003

C'est en juin 2001 que le ministère de la Santé et des Services sociaux procède à la nomination d'un comité aviseur national sur l'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED). Ce comité est composé de parents, de professionnels et de gestionnaires, et a pour principal mandat de proposer un plan d'action visant la disponibilité, l'accessibilité et la continuité des services pour la population autiste<sup>52</sup>. Sur les quatre parents présents dans le comité aviseur national, deux sont membres du conseil d'administration de la SQA (Ginette Côté et Marc Duval), ce qui témoigne bien du rôle important que joue la nouvelle direction de l'association dans l'élaboration de la politique<sup>53</sup>. Côté prend d'ailleurs une importance grandissante au sein de l'association à partir de ce moment, notamment en faveur de l'adoption d'une définition neurologique de l'autisme. À la suite d'une consultation à l'échelle de la province, le comité dépose son rapport en février 2002<sup>54</sup>. Le document *Un geste porteur d'avenir*, publié en 2003, découle directement des recommandations du comité. Le MSSS estime dans celui-ci que l'autisme est caractérisé par trois principales déficiences, soit au niveau des interactions sociales, au niveau de la communication verbale et non verbale, ainsi qu'au niveau des intérêts et comportements restreints, répétitifs et stéréotypés<sup>55</sup>. Le document adhère également au plus récent guide statistique, le DMS-IV<sup>56</sup>.

Le document établit que les origines du trouble sont neurologiques, liées à une prédisposition génétique et à des facteurs environnementaux déclencheurs. Le document fait d'ailleurs mention d'un consensus scientifique sur cette affirmation : « Il se dessine présentement un consensus pour admettre la multiplicité des causes des TED et leur origine neurologique. Une prédisposition génétique apparaît de plus en plus évidente. Des facteurs environnementaux et biologiques qui ne sont pas clairement connus viendraient déclencher des processus menant au développement des TED »<sup>57</sup>. Cette position est

---

<sup>52</sup> *Ibid.*

<sup>53</sup> Fédération québécoise de l'autisme. *Rapport d'activités 2001-2002*, p. 4.

<sup>54</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Un geste porteur d'avenir...*, p.10.

<sup>55</sup> *Ibid.*, p. 11.

<sup>56</sup> *Ibid.*

<sup>57</sup> *Ibid.*, p. 15.

identique à celle que prend la Société québécoise de l'autisme dans *L'Express* à partir de 2002.

Sur le plan des méthodes d'intervention, *Un geste porteur d'avenir* défend les approches comportementales et éducatives, comme l'ICI :

Malgré l'absence de moyens connus de « guérir » d'un TED, il est cependant possible de développer de manière significative les capacités des personnes, surtout par des approches éducatives ou comportementales visant le développement de la capacité de communication et les habiletés sociales. Parmi celles-ci, l'intervention comportementale intensive s'est avérée plus efficace chez les enfants de moins de 6 ans. D'autres approches, adaptées aux besoins des personnes par leur nature et leur intensité, peuvent être utilisées tout au long de la vie<sup>58</sup>.

Le MSSS, met également en garde les parents par rapport aux interventions physiologiques qui ne font pas l'objet de consensus scientifiques : « D'autre part, plusieurs entreprises privées proposent un grand nombre de substances dont des vitamines, des minéraux, des enzymes, des produits visant l'élimination de métaux lourds, des hormones et une variété de suppléments alimentaires. Il existe sur le marché une très vaste gamme de produits qui incitent certains parents à entreprendre une automédication en fonction des symptômes observés. Il est important de rappeler que l'utilisation de ces substances peut parfois représenter des dangers peu documentés et que les résultats sont loin d'être toujours probants »<sup>59</sup>. Encore une fois, les méthodes d'intervention que préconise le MSSS ressemblent beaucoup à ce que promeut la SQA à partir du point de bascule de 2002-2003.

Outre ses propositions sur les méthodes d'intervention, le ministère de la Santé et des Services sociaux, dans le document de 2003, se prononce aussi sur la place que devraient avoir les parents dans la prise en charge de leur enfant. Tout comme la SQA, la politique de 2003 montre que les interventions éducatives et comportementales laissent une place importante aux parents et les encouragent à tenir un rôle actif dans la prise en charge de leur enfant. À ce sujet, le ministère affirme à son tour que « les parents sont les premiers responsables du développement de leur enfant et ils sont ceux qui le connaissent

---

<sup>58</sup> *Ibid.*, p. 16.

<sup>59</sup> *Ibid.*, p. 15.



le mieux »<sup>60</sup>). Bien que ce discours favorable à l'« empowerment » des parents serve souvent, au même moment, de prétexte pour justifier des coupures budgétaires et la délégation de tâches aux familles, comme c'est indubitablement le cas dans le secteur de la déficience intellectuelle, il semble que dans le cas de l'autisme, la situation soit bien différente. En effet, il semble que la population autistique sorte alors « gagnante » d'importants transferts de ressources : alors que certaines catégories, comme la déficience intellectuelle, voient leur financement diminuer constamment, l'autisme et d'autres catégories de déficiences infantiles à caractère dit neurologique, vivent le contraire et reçoivent de plus en plus d'argent et de ressources professionnelles à partir de la fin des années 1990<sup>61</sup>. Dans le cas de l'autisme, le discours sur l'« empowerment » des parents, qui paraît ainsi avoir plusieurs usages, ne sert donc pas des coupures budgétaires mais plutôt un transfert de ressources entre différentes populations.

## 4.2 LA SQA S'ARRIME AUX POSITIONS DU GOUVERNEMENT POUR AMÉLIORER LE DIALOGUE

Il y a une importante similitude entre ce que préconise la Société québécoise de l'autisme à partir de 2002 et ce que présente le gouvernement du Québec dans sa première politique structurée touchant spécifiquement l'autisme, tant au niveau de la définition adoptée, qu'à celui des méthodes d'intervention et à celui des relations entre les parents et les intervenants. La raison qui explique cette similitude est politique, ou attribuable au contexte politique. Dès 2001, et formellement à partir de 2003, le MSSS annonce qu'il associe une définition neurologique de l'autisme à une offre de service désormais structurée, spécialisée, et en principe fondée sur une forte reconnaissance de l'expertise parentale. C'est pour cette raison que la SQA décide de s'adapter et d'arrimer ses positions à celles préconisées par le MSSS. Pour nous, l'association adopte donc des positions

---

<sup>60</sup> *Ibid.*, p. 19.

<sup>61</sup> Prud'homme, *Instruire, corriger, guérir...*, p.118-140; Prud'homme, *L'analyse historique des identités professionnelles...*; Eyal, « For a Sociology of Expertise... », p. 863-907; Vallade, « Autisme : l'écran des évidences éducatives », p. 35-49; Stanislas Morel, « Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficultés scolaires », *Revue européenne des sciences sociales*, vol. 54, no 1 (mai 2016), p. 221-247.

similaires dans l'objectif d'améliorer son dialogue avec le gouvernement et son pouvoir d'influence auprès de lui. Pour défendre cette thèse, nous montrons ici comment le choix par la SQA d'adhérer à la définition neurologique du MSSS s'accompagne aussi d'une évolution des modes d'action de l'association.

Comme nous l'avons montré dans le chapitre 2, avant 2000, le mode d'action que priorise la Société québécoise de l'autisme dans le contexte d'absence d'offre de services structurée est la mise sur pied de services directs. Toutefois, au tournant des années 2000, à mesure que s'élabore une première politique structurée et que les enjeux de définition de l'autisme se politisent, le rapport au pouvoir politique gagne en importance. La SQA délaisse alors les services directs au profit d'une augmentation de ses efforts de lobbying. De 1998 à 2002, l'adhésion de la SQA à une définition physiologique, qui ne concorde ni avec les données scientifiques probantes, ni avec ce que semble préconiser le MSSS, rend le dialogue difficile. Par contraste, l'adoption d'une définition neurologique, que semble préférer le gouvernement, témoigne du désir qu'a la SQA de s'arrimer aux positions du gouvernement dans le but d'accentuer son pouvoir d'influence. Pour participer à l'élaboration de la politique de 2003, l'association a donc dû revoir ses positions.

Ce changement a porté fruit, puisque l'association participe activement au comité aviseur qui développe la nouvelle politique. Un éditorial de Jo-Ann Lauzon met en valeur la participation active de parents dans l'élaboration de la politique de 2003. Dans cet article, l'auteure affirme qu'elle voit le travail du comité de 2001-2003 non pas comme un aboutissement, mais comme le prélude à une activité politique plus intensive et suivie, dans les années suivant la politique de 2003 :

Dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans le réseau de l'éducation, les services ne sont toujours pas satisfaisants. À la suite de nombreuses actions de la Fédération et de ses associations, le ministère de la Santé et des Services sociaux accepte finalement de revoir l'organisation des services. En 2001, Mme Agnès Maltais, alors ministre déléguée, annonce la création d'un comité consultatif auquel la Fédération participe activement. Bien qu'incomplet et très théorique, c'est en 2003 qu'un plan d'action national en TED est enfin présenté. Sa sortie est caractérisée par une nouvelle bataille pour revendiquer les sommes promises pour sa mise en œuvre par le gouvernement précédent<sup>62</sup>.

---

<sup>62</sup> *L'Express*, no 4, 2011, p. 9.

### 4.3 LES CHAPITRES LOCAUX GARDENT LA DÉFINITION PHYSIOLOGIQUE ET LES SERVICES DIRECTS

Au niveau des modes d'action, l'adoption d'une définition neurologique de l'autisme se traduit par un abandon des services directs au profit d'un rôle plus fédérateur et d'une spécialisation dans le dialogue avec le politique et dans le lobbying. En effet, puisque la Société québécoise de l'autisme adopte la même définition de l'autisme que le gouvernement, elle peut désormais prendre une place plus importante dans les discussions et les comités qui produisent les politiques sur l'autisme.

Cette prise d'importance de la SQA sur la scène politique est d'autant plus apparente dans les relations qu'elle développe avec ses chapitres locaux. En effet, alors que la SQA adopte une définition neurologique et se redéfinit autour de son dialogue avec le politique, vers 2002-2003, certains chapitres locaux, qui ne vivent pas la même expérience politique que l'exécutif de la Fédération, demeurent dans la dynamique des services directs et restent plus attachés à la définition physiologique que présentait la SQA entre 1998 et 2002.

L'étude de la revue *Image*, du chapitre montréalais ATEDM, montre bien la poursuite de la promotion d'une définition physiologique chez certains chapitres locaux. En 2004, par exemple, un article continue de défendre la thèse selon laquelle l'autisme est causé par les vaccins. Dans cet article de parent, l'auteur explique que le docteur Andrew Wakefield, à l'origine des recherches sur le vaccin RRO et l'autisme, dément les accusations de fraude scientifique qui pèsent contre lui<sup>63</sup>. ATEDM continue donc de défendre la définition physiologique même dans ce contexte. Un autre article, en 2007, continue de faire la promotion du groupe de recherche DAN : une mère affirme que les positions du DAN sont toujours valides et que le groupe considère encore l'autisme comme un trouble causé par des facteurs environnementaux comme les vaccins et l'alimentation<sup>64</sup>. L'association ATEDM fait activement la promotion des approches

<sup>63</sup> *Image*, vol. 14, no 1, 2004, p. 2-3.

<sup>64</sup> *Image*, vol. 16, no 2, 2007, p. 8-9.

physiologiques bien après que la SQA abandonne cette interprétation. En 2009, l'association organise un atelier d'information intitulé « L'impact de la nutrition et des toxines environnementales sur la santé et les comportements des personnes ayant un TED ».

Au niveau des modes d'action, des chapitres locaux demeurent préoccupés par la mise sur pied de services directs. Ils restent aussi fortement attachés à la définition physiologique de l'autisme, ce qui les empêche de bénéficier d'un dialogue direct avec le gouvernement. ATEDM, en 2002, collabore par exemple avec un autre organisme pour mettre sur pied un programme d'aide à l'emploi pour les jeunes adultes autistes<sup>65</sup>. En 2003, l'association régionale Autisme Mauricie crée des ressources d'hébergement spécialisées pour les adultes autistes<sup>66</sup>. Quelques années plus tard, en 2006, ATEDM met sur pied des programmes de jeux intégrés qui ont pour objectif d'améliorer l'intégration des jeunes autistes<sup>67</sup>. *L'Express* et *Image* montrent cette poursuite des services directs au sein des chapitres locaux jusqu'en 2010. En Outaouais, Trait d'union, un chapitre local, met alors sur pied un programme d'ateliers de sensibilisation pour les camarades de classe d'enfants autistes. Les ateliers sont organisés et animés par le personnel de l'association<sup>68</sup>.

Ce n'est toutefois pas par manque de désir que certains chapitres locaux peinent à dialoguer avec le gouvernement. En ce sens, un éditorial d'*Image*, en 2007, nous montre que l'association aimerait bien dialoguer, mais qu'elle n'est pas écoutée. Selon l'auteure, qui est présidente d'ATEDM, les groupes qui font la promotion de l'autisme ne sont qu'entendus par le gouvernement dans des comités consultatifs qui, selon elle, n'ont aucun pouvoir décisionnel et ne mènent généralement à rien<sup>69</sup>. Au moment où elle écrit ces lignes, toutefois, la Fédération québécoise de l'autisme n'a aucune difficulté à dialoguer avec le gouvernement. Cet éditorial d'*Image* montre que les chapitres locaux, et les partisans de l'approche physiologique, sont donc très conscients du caractère désormais plus politique de l'offre de services et des enjeux définitionnels. Selon nous, c'est en

---

<sup>65</sup> *Image*, vol. 12, no 1, 2002, p. 15.

<sup>66</sup> *L'Express*, vol. 19, no 1, 2003, p. 23.

<sup>67</sup> *Image*, vol. 15, no 2, 2006, p. 6.

<sup>68</sup> *L'Express*, no 3, 2010, p. 6-7.

<sup>69</sup> *Image*, vol. 17, no 1, 2007, p. 11-15.

raison de leur adoption de la définition physiologique de l'autisme que ces chapitres locaux sont incapables de dialoguer adéquatement avec le ministère de la Santé et des Services sociaux. Nous croyons qu'il serait pertinent d'aller voir si c'est le cas dans tous les chapitres locaux, mais nous estimons que les exemples d'ATEDM et Autisme Mauricie ne sont pas des cas isolés et représentent une situation vécue dans d'autres associations locales.

\*

La SQA a donc adapté sa représentation même de l'autisme afin de renouveler son rapport à l'État, et ce, dès l'élaboration, en 2001, d'une première politique structurée sur l'autisme. Avec l'élaboration de cette dernière, l'association s'est réorganisée pour favoriser le dialogue avec le politique, notamment en adoptant la définition préconisée par le MSSS. En effet, que ce soit au niveau de la définition, des méthodes d'intervention et de la reconnaissance de l'expertise des parents, les positions de la SQA et du MSSS se ressemblent de plus en plus durant l'élaboration de la politique de 2003. En échange de l'adhésion à la définition neurologique de l'autisme, les parents ont vu leur expertise et leur participation à la prise en charge de plus en plus reconnues. Les chapitres locaux, de leur côté, sont restés attachés à la définition physiologique de l'autisme, et, de ce fait, sont aussi restés dans la mise sur pied des services directs, qui ne nécessite pas d'adoption du discours neurologique comme le lobbying politique. Dans ce contexte, donc, nous avons démontré comment la SQA se présente de plus en plus comme la porte-parole des parents et personnes autistes auprès du gouvernement, alors que ses chapitres locaux se spécialisent plutôt dans la mise sur pied de services directs.

## 5. CONCLUSION

Les enjeux de définition de l'autisme, entre 1982 et 1998, ont fait l'objet dans la revue *L'Express* de quelques considérations éparses, sans toutefois prendre trop de place dans le discours de la Société québécoise de l'autisme. Cette situation change, à partir de 1998. En effet, avec l'élaboration d'une première politique structurée qui approche, *Un geste porteur d'avenir*, les débats entourant la définition de l'autisme prennent une teneur

de plus en plus politique. Depuis 1990, la définition de l'autisme a continué de se spécifier, notamment autour des DSM-IV, en 1994, et DSM-5, en 2013. Les mouvements associatifs, eux, ont pu collaborer de façon de plus en plus étroite avec le gouvernement, notamment en raison de changements au niveau des législations qui encadrent le tiers secteur associatif. Finalement, les réseaux de l'éducation et de la santé se sont aussi modifiés, surtout par le biais de l'essor d'une approche plus catégorielle de prise en charge. Nous avons démontré dans ce chapitre que la SQA a profité de ce contexte pour redéfinir ses positions et son rapport avec l'État.

En premier lieu, nous avons montré qu'entre 1998 et 2002, la Société québécoise de l'autisme a adopté de façon concertée une définition physiologique de l'autisme, qui soutient que l'autisme est causé par des facteurs environnementaux, comme les vaccins, le gluten, etc. C'est principalement en se basant sur les recherches du groupe DAN que la SQA promeut cette définition. Les méthodes d'intervention présentées dans la revue durant cette période sont en lien direct avec cette interprétation physiologique. En effet, l'association parle alors de diètes spécifiques, de vitamines, de suppléments et de vaccination alternative. Puisque les professionnels n'adhèrent pas à cette vision physiologique de l'autisme, les relations qu'ils ont avec les parents sont très tendues.

En second lieu, à partir de 2002-2003, nous avons montré que, dans *L'Express*, la définition physiologique de l'autisme laisse rapidement place à une interprétation neurologique, qui est plus cohérente avec les recherches actuelles et la vision qu'ont les professionnels et le gouvernement de l'autisme. Ce type de définition soutient que l'autisme n'est pas causé par des facteurs environnementaux, mais qu'il découle plutôt de troubles au niveau du système nerveux. Encore une fois, les méthodes d'intervention présentées dans la revue, durant cette période, sont en lien direct avec cette interprétation. La Société québécoise de l'autisme fait donc une forte promotion des méthodes éducatives et comportementales, principalement l'intervention comportementale intensive (ICI). Ces méthodes éducatives laissent généralement une place importante aux parents dans la prise en charge de l'enfant. Cela résulte en une amélioration considérable des relations entre ces derniers et les professionnels.

En troisième lieu, nous avons montré que les positions qu'adoptent la SQA à partir de 2002-2003 ressemblent beaucoup à ce que semble préconiser le ministère de la Santé et des Services sociaux dans l'élaboration de la première politique structurée spécifique à l'autisme. En effet, le MSSS adopte une définition neurologique, préconise des interventions comportementales et reconnaît l'expertise des parents dans la prise en charge de leur enfant. Nous avons argué dans ce chapitre que c'est pour augmenter son pouvoir d'influence et de lobbying que la Société québécoise de l'autisme adapte ses positions à celles que préconisait le gouvernement. À notre avis, cela a permis à la SQA de participer, notamment, au comité aviseur qui a contribué à l'élaboration de la politique de 2003, *Un geste porteur d'avenir*.

## CONCLUSION GÉNÉRALE

Notre recherche contribue à mieux comprendre les questionnements et les stratégies politiques entourant la transformation du diagnostic d'autisme. L'explosion de la prévalence après 1990, attribuée dans l'historiographie à l'évolution des pratiques diagnostiques, a fait de l'autisme une question de plus en plus politique. En effet, de plus en plus de personnes sont affectées par le trouble, donc l'attention que doit lui porter le gouvernement augmente. De plus, l'explosion de la prévalence embrouille la réflexion sur la définition et les causes de l'autisme. Dans ce contexte, il nous semblait important d'étudier les stratégies et les discours d'acteurs. Par l'analyse du discours véhiculé dans la revue *L'Express*, de 1982 à 2017, nous avons montré que les parents, jusqu'ici peu étudiés dans l'historiographie, sont des acteurs à part entière des questionnements entourant l'autisme et ont adopté des stratégies associatives qui ont évolué avec le temps et selon les contextes.

Nous avons formulé une série de questions de recherche portant sur différents aspects du discours associatif des parents. Tout d'abord, notre objectif général était de voir de quelle manière la SQA cherchait à s'adapter à l'évolution des politiques publiques et à leurs conséquences, comme la politisation de la définition de l'autisme et le déplacement de l'offre de services éducatifs et de santé vers des programmes spécifiquement dédiés aux enfants diagnostiqués autistes. Notre premier objectif spécifique était de voir l'évolution de la définition de l'autisme et des méthodes d'intervention dans les revues des associations de parents d'enfants autistes. Notre deuxième objectif spécifique était d'identifier les modalités d'action privilégiées par l'association. Notre troisième objectif spécifique était de montrer un lien entre les définitions et les modes d'action privilégiés par la SQA et différents modèles de relations entre les parents, les professionnels et les institutions.

C'est en procédant à une analyse du discours de la revue *L'Express*, publiée par la Société québécoise de l'autisme, et dans une moindre mesure de la revue *Image*, du chapitre montréalais de la SQA, que nous voulions cerner les discours et les activités des associations de parents d'enfants autistes. Ces revues présentaient des articles de



vulgarisation scientifique, des articles d'intervenants, des articles de parents ainsi que des éditoriaux, ce qui nous semblait idéal pour relever plusieurs facettes du discours associatif. Nous avons complété ce corpus documentaire avec des documents gouvernementaux pertinents.

Avec ce mémoire, nous souhaitons faire une contribution originale et pertinente à l'historiographie québécoise. Celle-ci s'est jusqu'ici peu attardée à l'autisme et aux autres difficultés cognitives et développementales après 1980 et, lorsqu'elle le fait, elle se limite surtout aux perspectives d'acteurs professionnels. Les quelques études s'intéressant aux associations de parents ou de patients, pour leur part, vont rarement au-delà des années 1980, alors que notre recherche s'étend jusqu'en 2017. Nous voulons aussi contribuer à la littérature générale en histoire de la santé et en histoire de la société civile. Ainsi, nous avons montré que le cas des associations québécoises de parents d'enfants autistes s'inscrit bien dans le foisonnement d'associations dédiées à des populations de santé de plus en plus spécifiques. En mettant les points de vue de parents au centre de notre étude, nous avons aussi montré que cet acteur souvent négligé a bel et bien joué un rôle actif non seulement dans l'évolution des politiques de santé, mais aussi dans l'évolution des catégories diagnostiques elles-mêmes.

Dans le chapitre 2, nous avons montré qu'entre 1982 et 1998, la Société québécoise de l'autisme, en l'absence d'une offre de services gouvernementale structurée, se préoccupe surtout de promouvoir l'intégration scolaire des enfants autistes. Les politiques d'intégration scolaire, peu catégorielles, sont à ce moment les plus susceptibles d'aider les parents à améliorer la prise en charge des personnes autistes. Dans *L'Express*, cet intérêt pour l'intégration scolaire occupe plusieurs articles portant sur le Livre blanc et ses impacts sur la prise en charge scolaire des enfants présentant des difficultés cognitives. Au début des années 1990, la SQA précise son discours sur l'intégration scolaire par la popularisation d'approches comportementales et éducatives comme TEACCH et ICI.

Au niveau des modes d'actions, nous avons montré que la SQA, de 1982 à 1998, concentre ses efforts dans la mise sur pied de services directs, la régionalisation, l'information et la mise en commun avec d'autres associations. Au niveau des services directs, c'est surtout avec la création, l'organisation et la gestion du camp de répit Emergo

que l'association est active. Ce camp, qui a été une des premières réalisations de la SQA, en 1976-1977, reste crucial pour l'association jusqu'en 1997, lorsqu'elle s'en sépare. La période 1982-1998 est également marquée par une régionalisation importante de la SQA. L'association crée plusieurs chapitres dans les différentes régions du Québec pour mieux représenter l'ensemble des personnes autistes et pour élargir ses assises à l'échelle de la province. Nous avons aussi montré que l'information était un mode d'action privilégié par la SQA durant cette période. Dans la décennie 1980, les efforts d'information sont surtout orientés vers le grand public, qui en connaît alors bien peu sur l'autisme et les problématiques qui l'entourent. Après 1990, ces efforts s'orientent toutefois de plus en plus vers les parents, qui forment le véritable « membership » de l'association. Finalement, dans l'optique d'augmenter la visibilité de l'autisme et de gagner en crédibilité, l'association communique avec plusieurs de ses pairs aux échelles locale, régionale, nationale et internationale.

Enfin, nous avons montré qu'entre 1982 et 1998, même si quelques débats sur la définition de l'autisme animent bien le milieu associatif, notamment autour du rôle de la génétique dans le développement de la maladie, ces débats n'ont toutefois pas une grande importance politique. En l'absence d'une offre de services catégorielle structurée, l'adoption d'une définition ou une autre de l'autisme n'a pas encore de conséquences sur la prise en charge du trouble.

C'est au cours de la période 1998-2017, étudiée au chapitre 3, que les enjeux de définition prennent une tournure plus politique. Durant cette période, la définition de l'autisme continue d'évoluer avec la publication des DSM III-R, DSM-IV, puis DSM-5. Cette évolution a pour principal effet d'élargir la catégorie « autisme » et d'en brouiller de plus en plus les frontières. Au niveau associatif, la fin des années 1980, puis les années 1990 ont été marquées, au Québec, par une redéfinition des relations entre les mouvements associatifs et l'État. De leur côté, les réseaux de la santé et de l'éducation ont développé durant cette période une approche de plus en plus catégorielle. Dans ce contexte, le discours de la SQA sur la définition de l'autisme se politise.

Tout d'abord, entre 1998 et 2001, nous avons montré que la direction de l'association défend de façon concertée et suivie une définition physiologique de

l'autisme, selon laquelle le trouble est causé par des facteurs environnementaux comme les vaccins et le gluten. À ce moment, le discours de la SQA sur les méthodes d'intervention découle directement de cette définition physiologique : plusieurs articles de *L'Express* font la promotion de diètes spécifiques ou de calendriers de vaccination alternatifs. Les relations entre les parents et les intervenants, à tout le moins celles qui se construisent sur cette base et sont relayées dans le discours associatif, sont alors tendues, car les professionnels intéressés à l'autisme, de plus en plus nombreux, n'adhèrent pas à cette définition physiologique de l'autisme ou aux traitements correspondants.

À partir de 2002, le discours véhiculé dans *L'Express* change rapidement alors que la SQA abandonne cette définition physiologique au profit d'une interprétation neurologique de l'autisme. Cette vision, qui soutient que l'autisme est causé par des déficits innés au niveau de la structure du cerveau, est plus cohérente avec les recherches scientifiques et avec ce que préconise le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui élabore au même moment une première politique catégorielle et structurée sur l'autisme. Les méthodes d'intervention que privilégient alors la SQA sont surtout comportementales et éducatives. Dans la revue, de plus en plus d'articles font référence à l'ICI ou à d'autres approches éducatives, comme PECS et Greenspan. Ces méthodes comportementales laissent généralement une place plus importante aux parents dans la prise en charge de leur enfant. Nous avons montré que la SQA devient alors plus encline à présenter dans *L'Express* des textes qui témoignent d'une relation positive entre les parents et les professionnels.

Nous avons montré que ce virage de la SQA permet à l'association de se rapprocher du MSSS et notamment de siéger au comité consultatif qui inspire la politique *Un geste porteur d'avenir*, qui paraît en 2003. Cette politique préconise, comme la SQA, des méthodes d'intervention comportementales et éducatives, et reconnaît l'expertise des parents et leur importance dans la prise en charge de leur enfant. Le revirement de la SQA permet aussi à l'association d'intensifier son activité de lobbying et de participer aux différents comités chargés de mettre en œuvre les politiques et plans d'action qui suivent. Nous avons enfin montré le clivage qui se forme alors entre la SQA et certains de ses chapitres locaux, qui restent pour leurs parts attachés aux services directs et à une

définition physiologique, et nous avons suggéré que ce clivage montre les liens entre les préférences cliniques des associations et le rôle politique qu'elles entendent jouer.

Ces découvertes empiriques apportent des pistes de réponses à nos trois questions de recherche. Tout d'abord, elles nous montrent que la définition de l'autisme présentée dans *L'Express* évolue, mais aussi et surtout que le rôle politique des différentes définitions évolue aussi. Ce n'est qu'à partir de 1998 que les associations de parents défendent activement telle ou telle définition, en raison de l'existence désormais de politiques catégorielles structurées et de l'intérêt accru des professionnels de la santé pour l'autisme. Après 2002, la Société québécoise de l'autisme défend une définition qui correspond au contenu des politiques gouvernementales, ce qui n'est pas nécessairement le cas des associations plus locales.

Nos découvertes montrent aussi l'évolution des modes d'action de l'association. Nous avons montré qu'au départ, en l'absence de services structurés, l'association se préoccupe surtout de la mise sur pied de services directs, de l'information, de la régionalisation et de la mise en commun avec d'autres groupes. Dès 2001, cependant, lorsque le gouvernement annonce l'élaboration d'une première politique structurée sur l'autisme, l'association change ces modes d'action pour se spécialiser dans le lobbying et dans la participation aux comités qui élaborent les politiques. Selon nous, cela témoigne de la volonté de la SQA de devenir puis de demeurer un acteur important pour influencer la définition de l'autisme et l'offre de services.

Notre troisième objectif spécifique était de montrer un lien entre les actions de l'association et les relations parents/professionnels. Ici, nous avons vu que ces relations étaient plutôt tendues lorsque l'association adoptait une définition physiologique de l'autisme. Toutefois, à l'occasion du point de bascule de 2002-2003, le modèle de relations entre les parents et les professionnels véhiculé dans *L'Express* change alors que l'association adopte une définition neurologique de l'autisme.

Ces divers éléments contribuent à notre objectif général qui était de comprendre la manière dont la SQA, a modifié ses stratégies pour influencer la définition de l'autisme et l'offre de services. Notre principale conclusion est que les modes d'action privilégiés par la SQA changent en fonction des politiques publiques. En l'absence d'offre de service

catégorielle (avant 1998), l'association se préoccupe surtout d'offrir des services de proximité et d'aider les parents à profiter de services non-catégoriels comme l'intégration scolaire. Par contraste, l'intérêt de professionnels intéressés aux catégories diagnostiques (dès le milieu des années 1990) et surtout une politique publique catégorielle plus structurée (annoncée dès 2001) incite la SQA à jouer un rôle plus politique, dans laquelle le choix de telle ou telle définition de l'autisme prend beaucoup d'importance. Après 2002, on voit aussi se creuser un écart entre la direction de la SQA, qui se rapproche des positions de l'État pour augmenter son influence, et les associations locales, où persistent des modes d'action plus classiques, désormais associés à des définitions qui ne correspondent pas à celle de l'État ou des professionnels.

Notre recherche a également des limites. Au départ, nous espérions être en mesure d'évaluer plus concrètement l'influence réelle de l'association sur l'évolution de la définition de l'autisme ou les politiques publiques. Notre analyse de discours nous a toutefois surtout permis de montrer les différentes stratégies adoptées par la SQA, plutôt que son influence directe. Nous avons vu que l'influence qu'elle exerce finalement sur le politique n'est pas unilatérale, mais est plutôt le produit d'une interaction entre le gouvernement et l'association de parents. Initialement, nous nous étions aussi donné comme objectif de documenter les réactions des parents au diagnostic de leur enfant. Bien que certaines de ces réactions soient ressorties dans les articles touchant la relation entre les parents et les professionnels, nous n'avons pas pu documenter ce point aussi bien que nous l'espérions au départ, principalement à cause du faible volume d'articles décrivant ces réactions.

Notre recherche ouvre enfin quelques pistes de recherche futures. D'une part, pour l'historiographie québécoise, notre mémoire peut inciter d'autres chercheurs à étudier le rôle d'acteurs non professionnels sur des catégories diagnostiques. D'autre part, pour la sociohistoire de la santé, nos questionnements sur le rôle des associations de parents peuvent, avec d'autres, inspirer des recherches qui s'intéressent, en contraste, à des associations de personnes adultes diagnostiquées autistes. Par exemple, à l'international, de plus en plus d'associations de personnes autistes se forment pour revendiquer d'elles-mêmes une redéfinition de l'autisme, par exemple comme une forme de neuro-diversité

plutôt que comme un trouble nécessitant une prise en charge. Il serait intéressant, à ce sujet, d'étudier l'émergence de tels mouvements au Québec et les relations qu'ils développent avec les associations de parents, qui prétendent parler au nom des personnes affectées directement par le trouble.

## BIBLIOGRAPHIE

### 1. SOURCES PRIMAIRES

#### 1.1 PUBLICATIONS ASSOCIATIVES

*Emerginfo* [bulletin d'activités du camp Emergo], vol. 15, 2011, 16 p.

*Image* [revue de l'organisme Autisme et troubles envahissants du développement Montréal], 2002-2009.

*L'Express* [revue de la Société québécoise de l'autisme], 1987-2003.

*L'Express* [revue de la Fédération québécoise de l'autisme], 2008-2017.

*L'Express de la montagne* [revue de la Société québécoise de l'autisme], 1982-1987.

Fédération québécoise de l'autisme. *Rapport d'activités 2001-2002*. 2002, 11 p.

Fédération québécoise de l'autisme. *40 ans d'autisme au Québec avec la Fédération québécoise de l'autisme*. Montréal, 2016, 28 p.

Fédération québécoise de l'autisme. *Le mois de l'autisme* [En ligne]. <http://www.autisme.qc.ca/nos-actions/avril-mois-de-lautisme.html> (Page consultée le 18 juin 2019).

#### 1.2 PUBLICATIONS GOUVERNEMENTALES

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTRÉGIE. *Lignes directrices d'évaluation diagnostique des troubles envahissants du développement (TED) en Montérégie, 0-18 ans*. Montérégie. Gouvernement du Québec, 2006, 34 p.

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ. *Place de l'oxygénothérapie hyperbare dans la prise en charge de l'autisme*. Québec, Gouvernement du Québec, 2007, 43 p.

COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC. *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*. Québec, Gouvernement du Québec, 1981, 198 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE. *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Québec, Gouvernement du Québec, 2017, 43 p.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX. *Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu*

*un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments.* Québec, Gouvernement du Québec, 2013. 72 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Des actions structurantes pour les personnes et leurs familles : plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme, 2017-2022.* Québec, Gouvernement du Québec, 2017. 59 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Bilan 2008-2011 et perspectives, un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.* Québec, Gouvernement du Québec, 2012. 86 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble.* Québec, Gouvernement du Québec, 2008. 44 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.* Québec, Gouvernement du Québec, 2003. 69 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches : guide de planification et d'évaluation.* Québec, Gouvernement du Québec, 1996. 103 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Journée de consultation sur l'autisme et les troubles envahissants du développement.* Montérégie, Gouvernement du Québec, 2000. 121 p.

## **2. SOURCES SECONDAIRES**

ARMSTRONG, David. « Actors, patients and agency: a recent history ». *Sociology of Health & Illness*, vol. 36, no. 2 (février 2014), p. 163-174.

ARONOWITZ, Robert. « Framing Disease: An Underappreciated Mechanism for the Social Patterning of Health ». *Social Science and Medicine*, vol. 67 (juillet 2008), p. 1-9.

BARKER, Kristin. « Self-Help Literature and the Making of an Illness Identity: The Case of Fibromyalgia Syndrome (FMS) ». *Social Problems*, vol. 49, no 3 (août 2002), p. 279-300.

BARKER, Kristin et Tasha GALARDI. « Diagnostic Domain Defense: Autism Spectrum Disorder and the DSM-5 ». *Social Problems*, vol. 62 (février 2015), p. 120-140.



- BARRY, Alpha Ousmane. « Les bases théoriques en analyse de discours ». *Les textes de méthodologie* [En ligne], janvier 2002, <http://www.er.uwam.calnobel/ieim/IMG/pdf/metho-2002-01-barry.pdf> (Page consultée le 26 juin 2019).
- BOIVIN, Jérôme. « 'À la défense des diabétiques !' Diabète Québec comme groupe de pression, 1960-2000 ». Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir. *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*. Québec, Septentrion, 2014, p. 194-212.
- BOIVIN, Jérôme et Stéphane Savard. « Pour une histoire des groupes de pression au Québec : quelques éléments conceptuels et interprétatifs ». Stéphane Savard et Jérôme Boivin, dir. *De la représentation à la manifestation : Groupes de pression et enjeux politiques au Québec, XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles*. Québec, Septentrion, 2014, p. 16-40.
- BORELLE, Céline. « Pour une approche séquentielle du diagnostic médical. Le cas de l'autisme ». *Sciences sociales et santé*, vol. 35 (mars 2017), p. 5-31.
- BOSHOF, Kobie *et al.* « Parents' voices: 'Our process of advocating for our child with autism.' A meta-synthesis of parents' perspectives ». *Child Care Health Development*, vol. 44 (juillet 2017), p. 147-160.
- BOURGAULT, Gilles. « Entre revendication et partenariat : la construction du mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Québec entre 1975 et 1985 ». *Bulletin d'histoire politique*, vol. 27, no 1 (automne 2018), p. 112-134.
- CHAMAK, Brigitte et Béatrice BONNIAU. « Changes in the Diagnosis of Autism: How Parents and Professionals Act and React in France ». *Culture, Medicine & Psychiatry*, vol. 37 (septembre 2013), p. 405-426.
- CHARAUDEAU, Patrick et Dominique MAINGUENEAU, dir. *Dictionnaire d'analyse du discours*. Paris, Seuil. 2002. 661 p.
- CONRAD, Peter et Kristin BARKER. « The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications ». *Journal of Health and Social Behavior*, no 51 (2010), p. S67-S79.
- EVANS, Bonnie. « How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain ». *History of Human Sciences*, vol. 26, no 3 (juillet 2013), p. 3-31.
- EYAL, Gil. « For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic ». *American Journal of Sociology*, vol. 118, no 4 (janvier 2013), p. 863-907.

- FEINSTEIN, Adam. « Une perspective historique de l'autisme ». *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, (juillet 2012), p. 1.
- FERRETTI, Lucia. « Quand des parents se constituent en lobby : déficience intellectuelle et concurrence Ottawa/Québec à l'époque de l'État-providence, 1958-1985 ». *Bulletin d'histoire politique*, vol. 24, no 2 (février 2016), p. 137-162.
- FORGEOT D'ARC, Baudoin. « L'autisme d'un DSM à l'autre ». *Association Française pour l'information scientifique* [En ligne]. <https://www.pseudo-sciences.org/L-autisme-d-un-DSM-a-l-autre> (Page consultée le 18 juin 2019).
- FOX, Patrick. « From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease Movement ». *The Milbank Quarterly*, vol. 67, no 1 (1989), p. 58-102.
- GUILLEMAIN, Hervé. « La fin de l'asile vue par ses patients : une micro-histoire de l'introduction des neuroleptiques retards dans les années 1970-1980 ». Alexandre Klein, Hervé Guillemain et Marie-Claude Thifault, dir. *La fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au 20<sup>e</sup> siècle*. Rennes, Presses de l'Université de Rennes, 2018, p. 97-110.
- HARRISSON, Sandra. « L'effet de la chronicisation de la maladie mentale sur le milieu familial et le réseau hospitalier Est-ontarien : une étude socio-historique ». *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, vol. 2, no 1 (mars 2016), p. 41-48.
- HUYARD, Caroline. « Who rules rare disease associations? A framework to understand their action ». *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, no 7 (novembre 2009), p. 979-993.
- JETTÉ, Christian. « Caractérisation des rapports entre l'État et le tiers secteur associatif au sein du système sociosanitaire québécois : l'émergence de nouveaux modes de coordination ». *Annals of Public and Cooperative Economics*, vol. 76, no 4 (décembre 2005), p. 645-675.
- JUTEL, Annemarie. « Truth and lies : Disclosure and the power of diagnosis ». *Social Science and Medicine*, no 165 (septembre 2016), p. 92-98.
- JUTEL, Annemarie et Sarah NETTLETON. « Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities ». *Social Science and Medicine*, no 73 (septembre 2011), p. 193-800.
- KAHN BEST, Rachel. « Illnesses as Interests: The Rise of Disease Advocacy and the Politics of Medical Research ». Thèse de doctorat (Philosophie), University of California, Berkeley, 2012. 109 p.

- KIRKLAND, Anna. « Credibility Battles in the Autism Litigation ». *Social Studies of Science*, vol. 42, no 2 (avril 2012), p. 237-261.
- KOENIG, Christopher. « Patient resistance as agency in treatment decisions ». *Social Science and Medicine*, vol. 72 (avril 2011), p. 1105-1114.
- KRIEG-PLANQUE, Alice. *Analyser les discours institutionnels*. Paris, Armand Collin, 2012. 229 p.
- LEITER, Valerie. « 'Nobody's just normal, you know': the social creation of developmental disability ». *Social Science and Medicine*, vol. 65, no 8 (octobre 2007), p. 1630-1641.
- LIU, Ka-Yuet, Marissa KING et Peter S. BEARMAN. « Social Influence and the Autism Epidemic ». *American Journal of Sociology*, vol. 115, no 5 (mars 2010), p. 1387-1434.
- MAZUMDAR, Soumya *et al.* « Spatial clusters of autism births and diagnoses point to contextual drivers of increased prevalence ». *Social Science and Medicine*, no 95 (octobre 2013), p. 87-96.
- McHENRY, Kristen Abatsis. « Breast cancer activism in the United States and the politics of genes ». *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 8, no 1 (printemps 2015), p. 182-200.
- MOLTENI, Paola et Silvia MAGGIOLINI. « Parents' Perspectives Towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research ». *Journal of Child & Family Studies*, vol. 24 (février 2015), p. 1088-1096.
- MOREL, Stanislas. « Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficultés scolaires ». *Revue européenne des sciences sociales*, vol. 54, no 1 (mai 2016), p. 221-247.
- MOTTRON, Laurent. « Considérations sur la place de la psychiatrie en autisme, à partir de l'histoire récente des rôles professionnels vis-à-vis de l'autisme au Québec ». *Santé mentale au Québec*, vol. 40, no 2 (été 2015), p. 177-190.
- MULDER, Roger. « An Epidemic of Depression or the Medicalization of Distress ». *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 51, no 2 (printemps 2008), p. 238-250.
- ORSINI, Michael et Miriam SMITH. « Social movements, knowledge and public policy: the case of autism activism in Canada and the US ». *Critical Policy Studies*, vol. 4, no 1 (avril 2010), p. 38-57.

- PANOFSKY, Aaron. « Generating sociability to drive science : Patient advocacy organizations and genetics research ». *Social Studies of Science*, vol. 41, no 1 (février 2011), p. 31–57.
- PHILIPS, Susan. « Dual restructuring : civil society and the welfare state in Canada, 1985-2005 ». *British Journal of Canadian Studies*, vol. 25, no 2 (automne 2012), p. 161-180.
- PRUD'HOMME, Julien. *Instruire, corriger, guérir ? Les orthopédagogues, l'adaptation scolaire et les difficultés d'apprentissage au Québec, 1950-2017*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2018. 200 p.
- PRUD'HOMME, Julien. *L'analyse historique des identités professionnelles et de la situation professionnelle des intervenants en DI-TED au Québec*. Rapport de recherche tapuscrit. Équipe sur la spécialisation et l'identité professionnelle en DI-TED, 2011. 38 p.
- PRUD'HOMME, Julien. *Professions à part entière : histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011. 223 p.
- REAUME, Geoffrey. « Lunatic to patient to person: Nomenclature in psychiatric history and the influence of patients' activism in North America ». *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 25 (été 2002), p. 405-426.
- SILVERMAN, Chloe et Jeffrey BROSCO. « Understanding Autism : Parents and Pediatricians in Historical Perspective ». *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, vol. 161 (avril 2007), p. 392-398.
- TAN, Catherine. « 'I'm a normal autistic person, not an abnormal neurotypical': Autism Spectrum Disorder diagnosis as biographical illumination ». *Social Science and Medicine*, vol. 197 (janvier 2018), p. 161-167.
- THIFAUT, Marie-Claude. « Des existences et des singularités dans le discours historique : Les lettres de Marguerite-Marie, 1921-1950 ». Alexandre Klein et Séverine Parayre, dir. *Histoire de la santé (XVIII<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles). Nouvelles recherches francophones*. Québec, Presses de l'Université Laval, 2015, p. 123-139.
- TUROWETZ, Jason et Douglas MAYNARD. « Category attribution as a device for diagnosis: fitting children to the autism spectrum ». *Sociology of Health and Illness*, vol. 38, no 4 (mai 2016), p. 610-626.
- VALLADE, Florence. « Autisme : l'écran des évidences éducatives ». *Éducation et sociétés*, no 36 (2015), p. 35-49.

- WHITE, Deena. « Interest representation and organisation in civil society : Ontario and Quebec compared ». *British Journal of Canadian Studies*, vol. 25, no 2 (automne 2012), p. 199-229.
- WONG, Venus *et al.* « Pre-diagnostic and Diagnostic Stages of Autism Spectrum Disorder: A Parent Perspective ». *Child Care in Practice*, vol. 23, no 2 (novembre 2016), p. 195-217.

## ANNEXE 1

### Grille d'analyse documentaire

Endroit et cote :

Référence :

Informations pertinentes :

Type d'apport :

Fils conducteurs (surligner le ou les aspects touchés par le document) :

	1	2	3
	<b>Évolution de la définition dans la revue</b>	<b>Réactions au diagnostic et rôle actif dans la prise en charge</b>	<b>Liens avec les intervenants</b>
A	Définitions implicites et explicites, prévalence et provenance	Provenance et expérience du diagnostic	Interactions concrètes avec les intervenants
B	Outils d'évaluation	Modes d'action des associations	Explications destinées aux parents (ex : guide de la rentrée ou autres gestes des institutions)
C	Modes d'intervention	Parcours des enfants (étiquettes antérieures, parcours ultérieur)	Attentes des parents

Commentaires :

Matériau pour évaluer l'influence (Spéculation)